

**LA RESPONSABILIDAD PÚBLICA EN EL CUIDADO DE LA  
SALUD: UNA APLICACIÓN AL CUIDADO DE LAS PERSONAS  
CON DISCAPACIDAD**

Tesis Doctoral presentada en el:  
Departamento de Sociología  
Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales  
Universidad Autónoma de Madrid  
2004

Programa de doctorado: "Derechos Fundamentales"  
Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas"  
Universidad Carlos III de Madrid  
(1992-1994)

Autora: Inmaculada ZAMBRANO ALVAREZ



Directora: Prof. Dra.: María-Angeles DURÁN HERAS

R<sup>o</sup> FEE 85210 M  
2647646

Tutor: Prof. Dr. José Juan TCHARIA CORTÉS

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA MADRID  
REGISTRO GENERAL

Entrada 01 Nº. 200400013743  
16/06/04 10:13:03

Directora: Prof. Dra.: María-Angeles DURÁN HERAS  
Catedrática de Sociología y Profesora de Investigación  
Departamento de Economía del CSIC

Tutor: Prof. Dr. José Juan TOHARIA CORTÉS  
Catedrático de Sociología  
Facultad de Ciencias Económicas y Empresariales  
Universidad Autónoma de Madrid



**A mis padres**

**A Paula**

## Agradecimientos

*"Hay amistades que se escurren de las manos como el agua clara, otras son como una rosa que uno se prende despreocupadamente en el ojal, pero las verdaderas amistades son como los "chupapiedras" de los niños andaluces, son lapas que se plantan silenciosamente en el corazón"*

Federico García Lorca, *Carta a un amigo*

Antonio Machado dice en uno de sus poemas que "no hay camino...se hace camino al andar". Desde luego, esto es evidente para muchos aspectos de la vida. Para mí lo ha sido también desde el momento que me planteé la realización de esta tesis doctoral, que ha sido fruto no sólo de un proceso intelectual sino también de una firme y sostenida elección personal.

Uno de los objetivos de la presente investigación ha sido aportar a la perspectiva de los derechos fundamentales el análisis social y empírico. Esta decisión me ha requerido recorrer un camino en el que apenas está marcada la senda a seguir, a veces con poca luz y con algunos riesgos. Pero ha sido también el estímulo para abrir nuevas vías de estudio y análisis, para avanzar paso a paso en la labor investigadora. Muchas cosas he aprendido en el camino, muchas personas he conocido, y sobre todo, y muy importante, mucha gente me ha demostrado su cariño y su amistad, sabiendo compartir conmigo el período de realización de esta tesis doctoral: las ilusiones, las alegrías, pero también las dudas y los momentos más difíciles que ha habido. A todos ellos quiero ahora agradecerles su apoyo y dedicación.

Gracias a Manuel, mi marido, por su apoyo incondicional y sobre todo porque ha creído, en muchas ocasiones más que yo misma, en el interés que podía tener finalizar esta investigación. Gracias por las renunciadas que ha hecho para que yo terminara mi trabajo, y por las horas extras dedicadas a nuestra hija Paula. A mis padres y hermanos,

se lo merecen todo porque siempre supieron estar donde tenían que hacerlo. A ellos les quiero dedicar especialmente este trabajo y los frutos que pueda más adelante.

En el ámbito universitario también tengo mucho que agradecer. Como Popper nos recuerda en el libro *“La responsabilidad de vivir”* (1995): *“El futuro, abierto de par en par, tan sólo depende de nosotros, de los que nosotros y otros seres humanos hacemos y habremos de hacer”*. Así, tenemos responsabilidades en el mundo, y el futuro depende entre otras cosas de nuestro pensamiento, deseos, riesgos y de cómo sepamos transmitir todo aquello. En este sentido, la universidad siempre ha sido para mí un lugar de intentos y en el que he querido también proyectarme. Espero que esta casa siga siendo siempre mi compañera de viaje y un lugar para el encuentro, para el crecimiento intelectual y para la creatividad. Por esta razón, quiero expresar mi agradecimiento a las Universidades y Centros de Investigación por los que he pasado y sobre todo a las personas que allí he ido encontrado.

En primer lugar, quiero manifestar mi gratitud al Consejo Superior de Investigaciones Científicas y a sus investigadores y personal de apoyo.

A mi directora de tesis, Maria Angeles Durán, porque ha sabido transmitirme siempre el interés de los estudios que realizábamos, y porque la ilusión y capacidad con la que emprende su trabajo, contagia entusiasmo para emprender la tarea propia. Su manera de entender la investigación y su vinculación con la vida cotidiana, ha sido un estímulo constante para profundizar en nuevas vías de investigación. Gracias también, porque me ha enseñado mucho sobre el difícil, pero también apasionante, arte de escribir. Con ella entré en el Instituto de Economía y Geografía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid, y participé en una línea de investigaciones sobre el análisis del tiempo dedicado por el ámbito familiar al cuidado de la salud. Esta línea de investigación centrada en las implicaciones que tiene para la familia el cuidado de los enfermos y dependientes, ha sido el origen del trabajo empírico desarrollado posteriormente para esta investigación.



Un papel esencial han jugado en estos años mis compañeros del Instituto de Economía y Geografía, del Consejo Superior de Investigaciones Científicas, en Madrid; principalmente, Teresa Castro y Dolores Puga, del departamento de Demografía y Geografía respectivamente. En primer lugar por su amistad, que ha influido muy positivamente en el período final de esta tesis doctoral, y en segundo lugar, por sus consejos y apoyo incondicional Durante el período de realización de la misma. Ha sido fundamental tenerlas cerca en los últimos meses.

Especialmente me gustaría agradecer a Teresa Castro, que me haya permitido finalizar esta investigación en el marco del proyecto de investigación que compartimos, sobre el cuidado de las personas dependientes y la política familiar española. Desde luego, espero que el trabajo realizado para esta tesis, serán de gran utilidad para el proyecto, y también para futuras tareas que abarquemos juntas. Con ella, y en el departamento de Demografía, me acerqué al estudio sociodemográfico de la población española, y en concreto al colectivo de las personas con discapacidad. Gracias a esta colaboración he conocido de cerca una nueva línea de investigación, que prioriza el análisis comparativo internacional en el estudio de las repercusiones que los cambios sociales y demográficos tienen en el cuidado de la salud y en la fecundidad española, y que pone de relieve la necesidad de nuevas y más ambiciosas iniciativas para apoyar a las familias desde los poderes públicos.

Teresa Castro, me ha enseñado técnicas importantes en la labor investigadora, y me ha incentivado siempre a tener presente el análisis comparativo internacional. Pero, sobre todo, quiero agradecerle su actitud y disponibilidad.

Gracias también a Juan Antonio Fernández Cordon, por la confianza depositada en mí. A Maria Teresa Martín Palomo, por el entusiasmo y la ilusión con la que emprende su trabajo, y participa de la tarea ajena. A Fermina Rojo, Gloria Fernández-Mayoralas, Vicente Rodríguez y Antonio Abellán, gracias por sus consejos y sus ánimos. A Chema y a Manolo, por estar siempre disponibles para ayudarme a solucionar los problemas informáticos. A Cleo, Maite, Gene, Ana, Lola, y a todas las personas que trabajan en las Biblioteca del Instituto de Economía y Geografía y de Filosofía del CSIC les

agradezco que siempre me han atendido muy amablemente en mis búsquedas bibliográficas.

A Javier Sanz, a Asunción Calatrava, Susana García, Cristina García, Samir Mili, Emilio, compañeros todos del Instituto de Economía del CSIC, gracias por su apoyo. Y también muy especialmente, a Marga Suazo, Andrés Tacsir y Jesús Rogero en las labores finales de revisión y edición. A todos ellos, y a Jaime Martínez, gracias por los ánimos dados y por los buenos momentos compartidos.

Otra mención preferente quiero dedicar al Departamento de Sociología de la Universidad Autónoma de Madrid, especialmente a José Juan Toharia, Luis Enrique Alonso, Gerardo Meil y Cristobal Torres. Al tutor de esta tesis, José Juan Toharia, le quiero agradecer la amabilidad que tuvo siempre conmigo, y su disponibilidad para tutelar esta tesis. Sus estudios en Sociología Jurídica, han sido para mí un constante estímulo para el acercamiento a esta disciplina.

A Luis Enrique Alonso le quiero agradecer ese entusiasmo y generosidad con las que se implica en todo, y que ya muchos conocemos desde hace tiempo, así como las repetidas invitaciones que me ha hecho para leer la tesis en esta Universidad. A Gerardo Meil, sus continuos ánimos para que finalizase este trabajo, los buenos ratos compartidos en esta Universidad. A Cristóbal Torres, haberme hecho más fácil los trámites burocráticos para presentar esta tesis.

También quiero agradecer a Gregorio Rodríguez Jarabo, profesor de la Facultad de Psicología de esta Universidad haberme permitido participar en proyectos de investigación sobre la discapacidad.

A Cristina Bernis, ex vicerrectora de coordinación, y Catedrática de Biología de la Universidad Autónoma de Madrid. A mis compañeros del Rectorado: Pilar Pérez Cantó, Silvia Arias, María, Toño, Encarna, Lola, etc. y también a Mar y a Nieves de la Oficina de Información. Con todos ellos he compartido varios años de trabajo, y han sabido darme ánimos para finalizar esta tesis y transmitirme también el entusiasmo de



conocer otros aspectos importantes para el desarrollo de la Universidad. En este período aprendí muchas cosas del funcionamiento de la misma, y de la necesidad de que la Universidad esté en continua relación con el mundo exterior.

A la Universidad Carlos III de Madrid le agradezco que me permitiera realizar los cursos de doctorado en el Programa de Derechos Fundamentales, en el Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas. En el año 1995, cuando comencé los cursos, no existía ninguna Universidad que permitiese especializarse en esta materia, para mí siempre de gran interés, y que demandaba el acercamiento de las ciencias sociales. Los dos años de realización de los cursos de doctorado han sido muy enriquecedores para mí. Durante este tiempo me aproximé a las principales teorías sobre el concepto y fundamento de los derechos humanos, y descubrí la necesidad de aportar el análisis sociológico a estos estudios. Fueron estos años muy interesantes, no solamente por lo aprendido en los cursos de doctorado y por las personas que conocí, sino porque fue una época muy estimulante intelectualmente para mi trabajo posterior de investigación en el Instituto de Economía y Geografía (Departamento de Economía), y más en tarde en el Departamento de Demografía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid.

Quiero agradecer a los profesores Manuel Calvo, Eusebio Fernández, Rafael de Asís, Ascensión Calatrava, José María Sauca y Jesús González Amuchástegui, sus ánimos para profundizar en los aspectos sociales de los derechos fundamentales. De Manuel Calvo recuerdo con gratitud, especialmente, sus clases de Sociología de Derechos Fundamentales en el Doctorado. Sin duda ninguna, fueron el impulso definitivo para que yo me animara a trabajar en esta materia. La continuidad de su trabajo a través de la asociación Análisis sobre Derecho y Sociedad, y en el Instituto de Sociología Jurídica de Oñati, ha sido un constante estímulo para mí. También quiero agradecer al profesor Amuchástegui el tiempo dedicado a la lectura de los papeles que le entregaba. A José María Sauca, porque siempre me animó a incorporarme a esta Universidad, y porque su actitud, cuando era Director del Instituto, creó muy buen ambiente entre los que en aquellos años realizábamos los cursos de doctorado.



A mis compañeros de doctorado, Liliana Maspons, Sandra Boni, Carlos Deocon, Rafa Chamorro, M<sup>a</sup> Lina, Elisabeth y Marta, porque me ayudaron con las partes más jurídicas del doctorado, pero sobre todo por los buenos ratos compartidos y porque todavía siguen siendo mis amigos. Especialmente quiero agradecer a Liliana sus buenos consejos y su ayuda para la edición de la bibliografía.

Al Departamento de Sociología y Ciencia Política de la Facultad de Ciencias Sociales y Jurídicas de la Universidad Carlos III de Madrid, especialmente a Constanza Tobío y a Francisco Vanaclocha. A Constanza Tobío le quiero agradecerle su vitalidad, y sus ánimos para que siempre tuviera presente la perspectiva de género. A Francisco Vanaclocha porque me permitió participar en la puesta en marcha de la Cátedra Alonso de Quintanilla, y por el entusiasmo que puso en el proyecto que empezamos juntos, que sin duda influyó en mi interés por seguir desarrollando mi trabajo en la Universidad. Gracias también a Esther, Antonio y Verónica, todavía buenos amigos, a los que tengo que agradecer sus ánimos y los cafés compartidos. En algunas ocasiones pienso que tengo una deuda con esta Universidad.

Al Max-Planck-Institut für Bildungsforschung. Bibliothek und Wissenschaftliche Dokumentation de Berlín, que visité en el verano de 1999, por facilitarme las búsquedas bibliográficas y por la amabilidad de las personas que trabajaban allí.

En el Colegio de Ciencias Políticas y Sociología quiero dar las gracias primordialmente a Lorenzo Navarrete, Decano del Colegio de Madrid, porque me ayudó a introducirme en el mundo universitario y a Miguel Angel Ruiz de Azúa, Decano del Colegio Nacional, porque ha sido una de las personas que me ha enseñado lo importante que es ser un buen profesor. La vinculación de ambos en la defensa y el desarrollo de la profesión ha sido y sigue siendo un buen ejemplo para mí. El Colegio es además un lugar que facilita el encuentro con amigos, y la participación en proyectos y grupos de trabajo, siempre enriquecedores para la trayectoria investigadora. Gracias a Luis, Soraya, Asun, Carmela, Nava, Lila y Patricia por los buenos ratos compartidos y por los proyectos que emprendimos juntos.

A la Fundación MAPFRE le agradezco que financiase el estudio sobre los accidentes de tráfico de los jóvenes, que fue mi inicio en la investigación sobre la discapacidad. También a MAPFRE Seguros, porque me facilitó la realización de entrevistas a familiares de jóvenes con discapacidad sobrevenida por accidente de tráfico.

En cuanto a Merck & Dohme, les agradezco que me hayan permitido utilizar los materiales inéditos del estudio *"El impacto social del ictus"*, que ofrecen valiosa información sobre las relaciones entre los enfermos que han padecido accidentes cerebrovasculares y sus cuidadores.

También quiero agradecer a Manuel Cavero que me facilitó la búsqueda bibliográfica en el Senado de Madrid. A Oscar Moral y a Marian Díez, que leyeron detalladamente algunos de mis papeles. A éstos, junto a M<sup>a</sup> Mar Cogollos, Presidenta de la Asociación para el Estudio de la Lesión Medular Espinal (AESLEME) y a José Maria Arocena, colaborador de esta Asociación, les quiero agradecer que siempre estuvieron dispuestos a responder a mis preguntas. Estos últimos, también me facilitaron la realización de entrevistas a familiares de jóvenes con discapacidad.

Finalmente, tengo reservado un lugar especial para mis amigos, a quienes les tengo reservado un lugar especial, y que no por presentarlos en último lugar tienen menos importancia: a Maribel, Olga, Emilio, Angeles, Marta, Tere, Rosa, Asun, Luis, Tere, Jesús, Mar, Blanca, y muchos más, porque como decía al principio la amistad ha tenido un lugar muy importante en esta investigación. En ellos he encontrado siempre palabras de apoyo y confianza, y han sabido, además, sacarme del "encierro" en el que sobre todo el último año he vivido. También a mis compañeros de Facultad, Nava, Susana, Josefa, Ramón, Salomé, Nasser, Carmen, Cristina y Fernando.

A todos os doy las gracias por ser compañeros de camino y os ofrezco la alegría de ver realizado este trabajo. Porque, como dice León Felipe en el prólogo del libro de Walt Whitman, *Canto a mí mismo*, ahora nos toca compartir la alegría del esfuerzo.



## ÍNDICE

<b>1. Introducción.....</b>	<b>2</b>
1.1. Relevancia social del tema. ....	2
1.2. Objetivos de la investigación .....	5
<b>2. Marco conceptual y metodología. ....</b>	<b>9</b>
2.1. Marco conceptual .....	9
2.1.1. Los conceptos de discapacidad y dependencia. ....	9
2.1.1.1. El concepto de discapacidad y la valoración del contexto social.....	9
2.1.1.2. El concepto de dependencia. ....	14
2.1.2. La conexión entre los conceptos de dependencia y Derechos Fundamentales. ....	17
2.1.3. El concepto de cuidado informal remunerado.....	19
2.2. Período y colectivo objeto de estudio. ....	21
2.3. Metodología. ....	23
2.3.1. La metodología interdisciplinaria en los estudios socio-jurídicos. ....	23
2.3.2. El análisis crítico de los aspectos sociales de las fuentes jurídicas y documentales utilizadas.....	25
2.3.3. El análisis cuantitativo de las fuentes estadísticas y el análisis cualitativo de los informes de carácter social. ....	29
2.3.4. Dos estudios del caso: los jóvenes parapléjicos por accidentes de tráfico y los pacientes inmovilizados por ictus.....	32
2.3.4.1. Los accidentes de tráfico de los jóvenes. Aspectos sociales del origen de los accidentes y sus consecuencias sociales.....	32
2.3.4.2. Los pacientes inmovilizados como consecuencia del ictus.....	38
2.3.5. Entrevistas realizadas a expertos.....	41
<b>3. Las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea sobre el trabajo no remunerado en el cuidado de la salud y la discapacidad.....</b>	<b>43</b>

3.1. Naciones Unidas y los aspectos sociales del cuidado de la salud y la discapacidad. ....	43
3.1.1. El trabajo no remunerado de cuidado de la salud y la invisibilidad de los aspectos sociales en los actuales indicadores de desarrollo. ....	44
3.1.2. La discapacidad y la valoración del contexto social. ....	50
3.1.3. El compromiso de España con la Declaración Universal de los Derechos Fundamentales y los tratados y acuerdos internacionales. ....	54
3.2. La Unión Europea y las medidas propuestas para apoyar la labor del cuidado en el ámbito familiar y proteger a las personas con discapacidad. ....	56
3.2.1. La preocupación por un acceso igualitario en el empleo. ....	56
3.2.2. La valoración del trabajo no remunerado de cuidado realizado en el hogar. ....	59
3.2.3. Otras medidas para apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias. ....	62
3.2.4. Hacia la armonización de las políticas sociales en la Unión Europea. ....	69
<b>4. Perspectivas de futuro: situación actual y a medio plazo de las personas con discapacidad y sus cuidadores. ....</b>	<b>73</b>
4.1. La estimación del número de personas con discapacidad y las causas de las discapacidades. ....	74
4.2. El tipo de discapacidades padecidas por la población española y el grado de severidad de las mismas. ....	83
4.3. Las ayudas recibidas por las personas con discapacidad: familia, servicios sociales y sanitarios. ....	87
4.4. El nivel de ingresos y la actividad laboral de las personas con discapacidad... ..	100
4.5. Las características del cuidado de las personas con discapacidad en el ámbito familiar ....	111
4.6. La atribución de responsabilidades en el cuidado ....	125
4.7. Los accidentes de tráfico de los jóvenes: un estudio de caso sobre el cuidado de jóvenes con discapacidad. ....	133
4.7.1. Tiempo dedicado al cuidado de la persona con discapacidad y principales actividades realizadas en relación con su cuidado. ....	133

4.7.2. Las necesidades económicas surgidas de la discapacidad. La insuficiencia de las ayudas públicas. ....	140
4.7.3. El coste de sustitución del cuidado realizado por mujeres y varones a jóvenes con discapacidad sobrevenida por accidente de tráfico. ....	142
4.7.3.1. Obtención del coste/hora del trabajo asalariado que más se identifica con las tareas realizadas en el cuidado de la persona con discapacidad .....	142
4.7.3.2. Personas con discapacidad según el tipo de discapacidad producida ..	145
4.8. Los cuidadores de pacientes inmovilizados como consecuencia del ictus.....	151
4.8.1. Las razones de la solidaridad. ....	151
4.8.2. La aplicación de escalas de dependencia. ....	152
4.8.3. La relación entre el cuidador y el cuidado. ....	154
4.8.4. Alternativas a la forma actual de cuidado. ....	155
4.8.5. El impacto económico de la enfermedad sobre el cuidador. ....	156
4.9. Perspectivas de futuro .....	157
<b>5. Las iniciativas políticas y jurídicas para la protección de las familias en el cuidado de la discapacidad, en España. ....</b>	<b>160</b>
5.1. El marco constitucional.....	161
5.1.1. Los poderes públicos ante la obligación de de garantizar los derechos fundamentales y las libertades públicas. ....	161
5.1.2. La protección de la salud, la familia y la discapacidad. Los derechos económicos, sociales y culturales.....	163
5.1.2.1. La protección de la salud.....	163
5.1.2.2. La protección a la familia.....	167
5.2. El origen y los objetivos de la legislación vigente para la protección a la familia .....	172
5.3. Las iniciativas parlamentarias para la valoración del trabajo no remunerado ...	176
5.4. Las prestaciones sociales básicas del Estado a las familias con personas con discapacidad .....	181
5.4.1. Las prestaciones familiares de la Seguridad Social .....	182
5.4.1.1. La prestación económica por hijo minusválido.....	182



5.4.1.2. Otras manifestaciones positivas de la Seguridad Social. ....	185
5.4.2. La protección familiar en el ámbito laboral .....	191
5.4.3. La protección familiar en el ámbito fiscal.....	198
5.4.4. La necesidad de coordinación de las Administraciones Públicas. ....	203
5.4.4.2. Las prestaciones recibidas por las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid.....	208
5.5. Hacia un seguro social de la dependencia: La responsabilidad de la Seguridad Social y de la ciudadanía. ....	218
<b>6. Resumen y Conclusiones.....</b>	<b>226</b>
6.1. Las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea.....	226
6.2. Las características de las personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar .....	230
6.3. Las iniciativas políticas y jurídicas en España para la protección de las familias en el cuidado de la discapacidad. ....	237
<b>7. Bibliografía .....</b>	<b>250</b>
<b>8. Anexos .....</b>	<b>269</b>
8.1. Fuentes. ....	269
8.1.1. Fuentes jurídicas.....	269
8.1.1.1. Fuentes jurídicas de Naciones Unidas.....	269
8.1.1.2. Fuentes jurídicas de la Unión Europea.....	271
8.1.1.3. Fuentes jurídicas nacionales y autonómicas.....	274
8.1.2. Fuentes documentales .....	277
8.1.2.1. Fuentes documentales de Naciones Unidas .....	277
8.1.2.2. Fuentes documentales de la Unión Europea .....	278
8.1.2.3. Fuentes documentales españolas.....	279
8.1.3. Fuentes estadísticas e informes de carácter social .....	280
8.1.3.1. Fuentes estadísticas de la Unión Europea .....	280
8.1.3.2. Fuentes estadísticas españolas.....	285
8.1.3.2.a. Las Encuestas Nacionales sobre la Discapacidad .....	285
8.1.3.2.b. Otras fuentes estadísticas sobre la discapacidad .....	295



8.2. ANEXO 2.....	307
8.2.1. Índice de tablas.....	307
8.2.2. Índice de gráficos .....	310

## **CAPITULO 1**

### **Introducción**

## **1. Introducción.**

### **1.1. Relevancia social del tema.**

Durante las últimas décadas del siglo XX se ha producido lo que Van de Kaa y Lesthaeghe llaman la "Segunda Transición Demográfica" (Van De Kaa, 1987, Lesthaeghe, 1991). Durante esta transición han evolucionado rápidamente los comportamientos sexuales, reproductivos y familiares, ligados a su vez a transformaciones socio-económicas e ideológicas. Como consecuencia, cada vez son más complejas y diversas las formas de convivencia y hay mayor pluralidad en las trayectorias de vida individuales. La propia naturaleza de la vida familiar se ha transformado profundamente; entre otros rasgos característicos, son de destacar la progresiva incorporación y permanencia de la mujer en el mundo laboral y los cambios en las necesidades de cuidados de la salud.

España no ha quedado al margen de estas transformaciones globales, lo que hace necesario replantear el tema de las responsabilidades en el cuidado de la salud, así como buscar nuevas modalidades de protección familiar e intervención social para responder a las demandas de cuidado.

En general, las necesidades de cuidado se centran en los colectivos de niños y ancianos, pero también hay otras situaciones provocadas por enfermedades, accidentes o discapacidades que tienen un importante impacto en el ámbito familiar, económico y social. En el origen de estas situaciones se encuentran, entre otras, las enfermedades congénitas, los accidentes laborales y las discapacidades generadas por los accidentes de tráfico, que tienen especial incidencia entre los jóvenes. La consideración de este último grupo es importante, porque al elevado número de muertes se añaden numerosas situaciones de invalidez que afectan a personas con una larga esperanza de vida.

A ello se suman otras enfermedades ocasionadas por el ritmo de vida actual y la creciente soledad en las sociedades urbanas, como las depresiones y el estrés; algunas enfermedades emergentes como el SIDA, los problemas ocasionados por la manipulación y venta de productos venenosos, como los que ocasionaron el síndrome tóxico, o las discapacidades ocasionadas por los problemas derivados del terrorismo. Todo ello trae como consecuencia nuevas formas de discapacidad y de dependencia, que se acentúan además por el envejecimiento de la población de las sociedades occidentales.

El año 2003 fue declarado Año Europeo de la Discapacidad: *“Las personas con discapacidad han conseguido prolongar sus expectativas de vida, su calidad de vida e incluso una paulatina integración laboral y social, sin embargo sus necesidades de atención en ocasiones permanecen a lo largo de toda su vida. Los cuidados se vuelven más complejos, y empieza a ser relativamente frecuente que familiares cuidadores de personas con discapacidad, también necesiten cuidados*<sup>1</sup>.

Lo que esta declaración del Año Europeo de la Discapacidad pretendía, y sin duda ha logrado en buena parte, es evidenciar la necesidad de resolver un problema grave de orden humano, político y económico, que rebasa el estrecho ámbito sanitario. El cuidado de la salud y en particular la satisfacción de las demandas de atención continua y prolongada, es uno de los principales retos a los que se enfrenta el siglo XXI.

Hasta fechas recientes, la investigación y las propuestas políticas tenían como foco principal de atención los propios enfermos o personas con discapacidad. Una de las aportaciones del Año Europeo de la Discapacidad ha sido la ampliación del ámbito de consideración, tanto para la investigación como para la intervención política, a los cuidadores de los enfermos o personas con discapacidad. Ya existían importantes precedentes de análisis de las demandas de cuidado de la salud en general, que subrayan

---

<sup>1</sup> II Conferencia Europea de Ministros responsables de políticas de discapacidad celebrada en Málaga en el año 2003. “Los países europeos impulsarán la integración social de las personas con discapacidad”. *Revista Sesenta y más*. Nº 216. IMSERSO, Mayo 2003, p.6.



la necesidad de medidas políticas y sociales de apoyo a los enfermos y sus familias (Daniels, 1989; Iglesias de Ussel, 2001; Martínez Román, 2002); aunque se enfocaba muy principalmente hacia las necesidades de niños y ancianos, y de sus cuidadores.

Las recomendaciones formuladas por organismos internacionales como Naciones Unidas y la Unión Europea, en el sentido de reconocer los derechos del cuidador como derechos humanos, han ido impactando lentamente en la opinión pública mundial, pero no han tenido todavía suficiente eco o traducción en investigación y políticas concretas. No obstante, es indudable el peso de Naciones Unidas como representante de la autoridad moral de la comunidad de naciones. Igualmente es importante para España, como Estado miembro, la legislación emanada de la Unión Europea.

Aunque las propuestas o recomendaciones de las instituciones internacionales produzcan efectos con algún retraso, marcan el sentido de una tendencia. Los principios generales enunciados en las recomendaciones o directivas de la Unión Europea en materia de derechos sociales mínimos, requieren adaptaciones legislativas y políticas en todos los países europeos, inspiradas en una filosofía común. Además, como ha expresado Lluís Flaquer (Flaquer, 2000), la puesta en marcha de la moneda única comportará una mayor necesidad de armonización de las políticas sociales en la Unión Europea, y ello requerirá la adaptación de líneas de actuación acreditadas en otros países. La perspectiva europea sin duda tiene y tendrá repercusiones en la legislación española, e incentivará la puesta en marcha de medidas legislativas y sociales para el apoyo a la familia, así como una mayor definición de las responsabilidades en el cuidado de la salud.

La investigación contribuye al cambio social, en la medida que hace más visible las transformaciones ya acaecidas y facilita el debate y la toma de decisiones políticas, tanto previas como coadyuvantes o correctoras de las medidas legales. En la actualidad existen algunos estudios sobre la normativa estatal existente para el apoyo a las personas con discapacidad (Rodríguez Cabrero, 1999; CES, 2004), pero no sobre la necesidad de apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias, que contraste las recomendaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea con las iniciativas españolas en esta materia. Un estudio que incorpore las fuentes de información socio-jurídicas a

esta temática puede ser muy útil para el conocimiento del problema, y contribuye a su vez a mejorar el conocimiento de los aspectos sociales de los Derechos Fundamentales. Su consideración es decisiva debido a las necesidades generales por las nuevas formas de discapacidad y dependencia que entran en conflicto con otros tipos de necesidades, aspiraciones y expectativas de la sociedad contemporánea.

## **1.2. Objetivos de la investigación**

La investigación que se presenta a continuación tuvo su origen en 1992, en el marco del programa doctoral de Derechos Fundamentales de la Universidad Carlos III de Madrid. Como la mayoría de los proyectos de investigación que son asimismo proyectos de tesis doctorales ha tenido una trayectoria institucional enriquecedora. Arrancó de un interés general por la situación de las personas con discapacidad en cuanto sujetos de derechos humanos y fue luego tomando forma a través de sucesivas etapas de participación directa en proyectos de investigación de orientación empírica, realizados en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas, que completaron la perspectiva jurídica inicial con nuevas aportaciones desde el campo sociológico, socioeconómico y demográfico.

En resumen, la investigación que se presenta es una síntesis que trata de integrar diversas disciplinas sociales en el análisis de un tema novedoso, el de la dependencia. Su mayor dificultad y, consecuentemente, su aportación más valiosa, ha sido el ensamblaje entre fuentes de naturaleza muy dispar, correspondientes a estilos y tradiciones intelectuales diferentes.

El eje de relaciones entre las personas con discapacidad y sus cuidadores es el núcleo que aglutina toda la investigación. Sobre ese eje se han fijado los objetivos, que en esencia son los siguientes:

1. Recopilación, ordenación y análisis crítico de las fuentes jurídicas referentes a los derechos y obligaciones de las personas con discapacidad, así como los derechos y obligaciones de sus cuidadores, y del Estado y la sociedad respecto a unos y otros.



2. Análisis de la respuesta dada por los poderes públicos a las demandas de las personas con discapacidad, especialmente en lo relativo al cuidado dentro del ámbito familiar. El modo en que los poderes públicos españoles han dado respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar, es un claro indicador de la consideración que las distintas instituciones de la Administración Pública han concedido a este tema.
3. Análisis de los condicionantes sociodemográficos de las personas con discapacidad en España. Para lograr este objetivo se utilizarán intensivamente las bases de datos disponibles sobre el tema, tanto públicas como privadas.

El objetivo es obtener una información bien estructurada y al mejor nivel posible de actualidad y desagregación sobre los siguientes temas:

- 3.a.- Las características sociodemográficas de las personas con discapacidad. Más específicamente, sobre las siguientes condiciones:

- Edad
- Sexo
- Estructura familiar
- Nivel de ingresos
- Actividad laboral

- 3.b.- Las características sociodemográficas de los cuidadores:

- Edad
- Sexo
- Tiempo dedicado al cuidado
- Convivencia con la persona con discapacidad
- Actividad laboral
- Nivel de ingresos
- Tiempo dedicado al cuidado de la persona discapacitada

- Tipo de ayudas recibidas por las administraciones públicas
- Grado de satisfacción respecto a las ayudas recibidas.

3.c.- El estado de la opinión pública ante la atribución de responsabilidades en el tema de la dependencia. Para ello se analizarán las fuentes disponibles actualmente, en especial artículos y debates publicados en la prensa diaria y sondeos de opinión realizados por varias instituciones.

4. Finalmente, el cuarto objetivo es analizar las estimaciones económicas (procedimientos utilizados, asignación de valor) de los costes de la dependencia y las medidas alternativas al cuidado en el ámbito familiar. Para ello se realizará una exposición crítica de la literatura disponible sobre el tema y se aportará una valoración (-aplicada al caso de jóvenes con paraplejia-) realizada por la autora sobre la base de un estudio detallado de casos, así como una aportación inédita sobre la situación de los cuidadores de enfermos de ictus.

## **CAPÍTULO 2**

### **Marco conceptual y metodología.**

## **2. Marco conceptual y metodología.**

*“... Siempre se pierde algo en el proceso de nombrar. Siempre existe un desfase entre las palabras con las que denominamos las experiencias. Ni los hombres ni las mujeres pueden estar nunca totalmente presentes en las palabras que utilizamos...”. (Gunning, 1998)*

### **2.1. Marco conceptual**

Antes de exponer la metodología, es importante definir algunos conceptos que se van a utilizar y el uso que se va a realizar de ellos en esta investigación. A continuación se expone cómo ha ido evolucionando el concepto de discapacidad y dependencia, y cuál va a ser el colectivo de personas con discapacidad objeto de estudio.

#### **2.1.1. Los conceptos de discapacidad y dependencia.**

##### **2.1.1.1. El concepto de discapacidad y la valoración del contexto social.**

Uno de los principales problemas que se han planteado con relación al colectivo de las personas con discapacidad, es la confusión conceptual y terminológica existente al referirse al mismo. En la actualidad, cualquier intento de planificación, estudio, o clasificación sobre las personas con discapacidad, con problemas de dependencia o no, tiene que estar firmemente sustentada en una clara definición de los conceptos implicados, de la clasificación de los mismos y en una escala para cuantificar la gravedad del problema (Querejeta González, 2003)<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Miguel Querejeta es responsable del equipo local en Guipúzcoa de la Red Española de Colaboración con la OMS para el estudio de la discapacidad.



En los últimos años, la descentralización administrativa ha traído aparejada la necesidad de controlar recursos y subvenciones, así como de diseñar políticas sociales, y esto ha contribuido a crear herramientas de clasificación y de valoración cada vez más precisas.

Los términos deficiencia, discapacidad y minusvalía se han venido utilizando en ocasiones como sinónimos fuera del ámbito especializado, a pesar de que la OMS desde el año 1980 adjudicó a estos términos unas definiciones específicas, que les proporcionó un significado exacto.

La publicación por la Organización Mundial de la Salud de la "*Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*" de 1982, vino a clarificar en gran medida este campo, estableciendo tres niveles de consecuencias de la enfermedad: deficiencias, discapacidades y minusvalías. El primer nivel estaba formado por los síntomas, señales o manifestaciones de una enfermedad a nivel de órgano o función de un órgano, cualquiera que fuera su causa. El segundo nivel lo constituían las "discapacidades", que son las consecuencias que la enfermedad produce a nivel de la persona, por ejemplo la dificultad para subir escaleras, para hablar, etc. El tercer nivel lo constituyen las minusvalías, es decir, las consecuencias que la discapacidad produce a nivel social, entendiendo por éstas las desventajas que la discapacidad origina en el individuo con relación a las demás personas que forman su entorno, debido al incumplimiento o a la dificultad de cumplir las normas o costumbres que impone la sociedad.

Sin embargo, como presentan los profesores Esbec y Gómez-Jarabo (Esbec Rodríguez y Gómez Jarabo, 2000), aunque los conceptos de la clasificación de la OMS eran claros, su adecuación generalizada abría unas divergencias y diferencias que hacían su uso comparativo muy difícil, lo que contribuyó a que se replantease el concepto de discapacidad que se utilizaba en la Clasificación de 1982. Esto llevó a la difusión por parte de la Organización Mundial de la Salud (OMS) del trabajo de John Cooper denominado IDH-93, (*Impairments, Disabilities, and Handicaps*), en el que el concepto de discapacidad se definía como la restricción, ausencia o desventaja en la expresión explícita de una o varias habilidades personales en un contexto social determinado.

Los motivos fundamentales para la actualización del concepto no eran sólo la cuantificación de la población con discapacidad, sino su integración plena en la comunidad, lo cual requería no sólo una normativa legal y una sensibilidad política, sino también una metodología pluridisciplinar capaz de afrontar la actitud social sobre la discapacidad, siendo para ello imprescindible la confluencia de los aspectos humanos, técnico-metodológicos y legales. En este contexto empezaron a desarrollarse numerosas revisiones de la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías* de 1982 (Ministerio de Asuntos Sociales, 1994)<sup>3</sup>. Bajo la preocupación de que la Clasificación de 1982 no ofrecía respuestas adecuadas al estar basada en el método curativo, y no integraba con suficiente claridad el papel desempeñado por el entorno social y físico, se llegó hasta la *Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF)* en el año 2001 (Ministerio de Asuntos Sociales, 2001).

El proceso de revisión de la Clasificación de 1982 se basó en buena medida en los modelos del sociólogo Saad Nagi (Nagi, 1991) y de Verbrugge y Jette (1994). El modelo utilizado por éste último ha sido seguido por numerosos investigadores. Las propuestas realizadas para la modificación de la Clasificación de 1982 trataron fundamentalmente de integrar en la clasificación las posibles consecuencias de las enfermedades, desde un punto de vista social. Esto representaba una importante novedad, ya que permite intervenciones en el campo social y atribuye responsabilidad al contexto social para la participación en condiciones de igualdad de las personas con discapacidad. Por ejemplo, la institucionalización puede tener como resultado la pérdida de destrezas sociales, o el apoyo de los familiares puede influir en un mejor desarrollo de la persona con discapacidad (Esbec Rodríguez y Gómez Jarabo, 2000)

Entre las novedades introducidas en esta revisión, destaca que la dimensión de *Discapacidad* se sustituyó por la dimensión de *Actividad*, y el concepto de minusvalía

---

<sup>3</sup> En el prólogo del libro se exponen las principales conclusiones del Informe de Naciones Unidas. De esta revisión surgieron la *Clasificación Internacional de Deficiencias, Actividades y Participación. Manual de las dimensiones de las consecuencias de la enfermedad y del rendimiento funcional. Versión Beta-1 para experimentación*; y la *Clasificación Internacional del Funcionamiento y la Discapacidad (CIDD-2) – Revisión 2ª (Beta 2)*



se reformuló como *Participación*, otorgando así una connotación más positiva al término de la discapacidad. Se entiende así que la discapacidad no sólo es un problema de integración social de la persona con discapacidad (Esbec Rodríguez y Gómez Jarabo, 2000), sino también de las características del contexto, entre las que se encuentran el entorno natural, el apoyo familiar y las actitudes y creencias del entorno, que pueden facilitar o no la participación social de las personas con discapacidad y por tanto su integración.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), consciente de la dificultad de definir la discapacidad, y consciente a su vez de la necesidad de crear una nueva Clasificación, aprobó en la 54 Asamblea Mundial de la Salud, realizada en el año 2001, la última y por ahora definitiva clasificación, “la *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*”, en adelante CIF, (resolución WHA 54/21). Instó a usarla cuando proceda y se ofreció a prestar apoyo para su uso<sup>4</sup>. Es una herramienta útil, práctica y precisa. Se creó con el objetivo de que fuera reconocida a nivel internacional y que ayudase en el diagnóstico, valoración, planificación e investigación de la salud del ser humano y de los condicionantes personales y ambientales que pueden influir en la discapacidad de los individuos.

Además de brindar un lenguaje unificado y estandarizado para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud, con esta nueva clasificación se pasa de tener una clasificación de “consecuencias de las enfermedades” (versión de 1980), a una clasificación de “componentes de salud”, que se centra en los componentes del funcionamiento humano y no en las consecuencias de la enfermedad. La nueva clasificación diferencia entre “funcionamiento” (como aquello que agrupa las funciones del cuerpo) actividades, participación y discapacidad. El propósito de este nuevo marco

---

<sup>4</sup> Ha sido aceptada como una de las clasificaciones sociales de las Naciones Unidas que incorpora *Las Normas Uniformes para la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad*. Como tal, la CIF nos brinda un instrumento apropiado para implementar los mandatos internacionales sobre los derechos humanos, así como las legislaciones nacionales, y ofrece además, un marco de referencia conceptual aplicable a la atención médica personal, a la prevención, a la promoción de la salud y a la mejora de la participación, eliminando o mitigando los obstáculos sociales. También es relevante para el estudio de los sistemas de atención de salud, tanto para la formulación como para la evaluación de políticas.

conceptual es considerar el proceso de discapacidad como un proceso interactivo, en el que la discapacidad resulta de la interacción entre las condiciones de salud y otras condiciones personales. Destacan los factores sociales y el entorno, llamados “factores contextuales” que influyen en el mejoramiento de la salud y por tanto en la valoración de la discapacidad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001b).

Los factores contextuales de la Clasificación están compuestos por factores ambientales y factores personales. Estos últimos no están clasificados en la CIF debido a la gran variabilidad social y cultural asociada a ellos. Sin embargo, los factores ambientales se clasifican del siguiente modo: *Productos y Tecnología, Entorno Natural, Apoyo y Relaciones, Actitudes y Servicios, Sistemas y Políticas*. Con el capítulo de *Apoyo y Relaciones* toman relevancia en la valoración de la discapacidad las personas que proporcionan apoyo, tanto en sus casas, como en sus lugares de trabajo, en la escuela, en el juego o en cualquier otro lugar donde se desarrollan las actividades diarias de las personas que demandan apoyo. Entre las personas que reconoce la Clasificación que pueden ofrecer este apoyo se incluyen los familiares cercanos, otros familiares, amigos, conocidos, compañeros, colegas, vecinos y miembros de la comunidad, personas en cargos de autoridad, personas en cargos subordinados, cuidadores y personal de ayuda, individuos desconocidos y ajenos que todavía no han establecido una relación o asociación establecida, profesionales de la salud y otros profesionales. Todos pueden llegar a alcanzar con gran influencia en el desarrollo de la calidad de vida de las personas con discapacidad.

Por todo ello, el concepto de discapacidad que se utiliza en esta investigación sigue el defendido por Verbrugge y la *Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud* de la OMS. En adelante, se entenderá por discapacidad, la dificultad para realizar una actividad, pero también la necesidad de valorar el papel del entorno familiar y social en el proceso de discapacidad. Por esta razón se hablará de personas con discapacidad, como se sugiere en la actualidad, y no de discapacitados o minusválidos, como reconocimiento a los derechos de estas personas, motivo por lo que también en ocasiones se hablará de ciudadanos con discapacidad, para resaltar la dimensión sociopolítica del tema.



### 2.1.1.2. El concepto de dependencia.

La importancia que tienen las situaciones de dependencia en muy diversos aspectos de la vida personal, familiar, social y económica ha contribuido a que sean múltiples las disciplinas y los profesionales que se encarguen de su estudio desde un punto de vista concreto, y que no siempre se haga referencia a la dependencia de cuidados. Por eso también se habla de: dependencia económica, sentimental, religiosa, de ingestión de sustancias, etc. En cualquier caso, lo que nos interesa en este estudio, es la dependencia que está relacionada con la necesidad de ayuda personal o técnica para realizar una actividad, que tiene como origen alguna discapacidad.

Aun partiendo de este último concepto, las definiciones pueden variar y nos podemos encontrar con definiciones como la clásica de Barthel (Barthel y Mahoney, 1965) que define la dependencia como *“La incapacidad funcional con relación a las actividades de la vida diaria”*, hasta otras de carácter más asistencial como la de Abanto y Reus, que define la dependencia como (Abanto y Reuss Fernández, 2000) *“el momento en que se recurre a un tercero o cuidador y estos cuidados afectan a actos elementales de la vida”*. El Instituto de Migraciones y Servicios Sociales define también la dependencia como *“la necesidad de apoyo personal y/o instrumental para realizar actos básicos o vitales de la vida cotidiana”*. Tales apoyos pueden ser formales o informales (Rodríguez Cabrero, 2000).

Un concepto utilizado y relacionado con el de dependencia es el de esperanza de vida activa, que se refiere al número de años que uno puede vivir sin discapacidad (Martín Zurro y Cano Pérez, 1999). En esta misma línea se sitúa el concepto de esperanza de vida saludable (EVS), que agrupa diversos indicadores que tienen en cuenta la duración de la vida y las consecuencias de la enfermedad sobre el individuo (Gispert y Gutiérrez Fisac, 1997).



También la Organización Mundial de la Salud, a través de la CIF, (*Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*), define la dependencia como: “*La situación en la que una persona con discapacidad precise de ayuda, técnica o personal, para la realización (o mejora del rendimiento funcional) de una determinada actividad*”. Las actividades que se toman en consideración son las actividades de Comunicación, Movilidad y Autocuidado.

En el concepto de dependencia que se maneja en la CIF son importantes dos elementos (Querejeta González, 2003): la limitación de la actividad, y la ayuda externa. De este modo, la dependencia está condicionada tanto por estados de salud permanentes o transitorios, como por el medio en el que se desenvuelve la persona en cuestión. De tal manera que en un contexto determinado una persona puede tener dependencia de alguna ayuda técnica y en otro contexto no. Por ejemplo, en un lugar en el que haya buena accesibilidad para las personas con discapacidad no será necesario la ayuda de otra persona.

En algunos estudios se tiende a ligar la dependencia con la dificultad para realizar determinadas actividades de la vida diaria, llamadas también actividades cotidianas, actividades domésticas, funcionales, etc.; pero tampoco en esto hay unanimidad. Hay autores que consideran actividad básica subir escaleras (Barthel) o usar el teléfono, y otros autores no consideran actividad básica vestirse o lavarse, etc. Para otros, todas las actividades pueden ser de la vida diaria o “cotidiana” y realizarse con frecuencia casi diaria, dependiendo de quien se trate. Así, para un escolar la actividad básica será estudiar, la de un conductor de camiones será conducir, y la de un ama de casa realizar las labores domésticas, etc.

También se tiende a relacionar la gravedad de la dependencia con las cargas asistenciales, aunque no siempre tienen relación. La carga asistencial depende del número de horas dedicadas y de las personas implicadas en los cuidados, por lo que el estudio de la carga del trabajo requiere de variables distintas al estudio de la gravedad de la discapacidad, aunque esto último también influye.

En cualquier caso, en la investigación sobre discapacidad lo que es importante tener presente es el carácter casi universal de la dependencia. En este sentido, todas las personas podemos ser en algún momento de nuestra vida dependientes de una persona o de una cosa. Por ello, cuando se habla de dependencia, se debe especificar el área concreta de actividad o actividades en las que se da la situación de dependencia. Por ello, no se hará referencia a personas dependientes, sino a personas dependientes con respecto a una actividad concreta. El grado de dependencia que se está intentando medir, es el de dependencia para unas determinadas actividades concretas que se definan.

El Consejo de Europa, en su recomendación No R(98)9 aprobada en septiembre de 1999 por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, define la dependencia como: *“Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta de pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana”* (Rodríguez Cabrero, 1999)<sup>5</sup>. Esta recomendación también defiende que, sin renunciar al papel necesario e inevitable de la familia cuidadora, las instituciones públicas den respuesta a este problema social, dentro del cual se incluye no solamente la protección del dependiente sino también de sus cuidadores (Rodríguez Cabrero, 1999).

Según esta recomendación, entre las medidas generales a tomar a favor de las personas dependientes y de su familia se encuentran: las prestaciones sociales, la prevención y la rehabilitación; la evaluación de las necesidades de la persona dependiente; la priorización de la atención en el domicilio habitual; la garantía en la calidad de los cuidados y la necesidad de investigar sobre la labor de los cuidadores. Asimismo se especifican una serie de principios generales a favor de los cuidadores y de su reconocimiento social.

---

<sup>5</sup> *Proyecto de Recomendación relativo a la dependencia*, Estrasburgo, 1997, cita tomada de RODRIGUEZ CABRERO, G. (1999): *La protección social de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.



### 2.1.2. La conexión entre los conceptos de dependencia y Derechos Fundamentales.

La necesidad de que la sociedad, y en concreto el Estado, sea solidario con las necesidades humanas básicas, entre las que se encuentran el cuidado de personas enfermas y con discapacidad, y también las necesidades de sus cuidadores en el ámbito familiar, ha sido defendida por Naciones Unidas (PNUD, 1995), la Unión Europea y ciertos autores desde una perspectiva de derechos fundamentales (Herrera Gómez y Castón Boyer, 2003; Peces-Barba, 1999; González Amuchástegui, 1991; Rorty, 1989; Daniels, 1989; Bobbio, Salvatore, Pontara, 1985; Díaz, E: 1984).

Esta idea de solidaridad, como expone González Amuchástegui, no obliga a solidarizarse con toda la humanidad, sino con los más desfavorecidos de la sociedad, con aquellos cuyos bienes primarios no estén garantizados. Desde esta perspectiva, la solidaridad está relacionada con una idea de la justicia que se basa, no sólo en los derechos individuales sino también en los deberes y las obligaciones sociales ante las demandas de cuidado: no sólo de niños y ancianos, sino también de personas con discapacidad (Daniels, 1989). Esta perspectiva se basa en que hay unos bienes que es justo que sean recibidos por todos los ciudadanos, que cambiarán dependiendo del tipo de sociedad y de una época a otra, pero que han de ser garantizados a toda la población (Gargarella, 1999; Rawls, 1971)<sup>6</sup>.

Esta idea de la solidaridad también está relacionada con la relevancia del principio de solidaridad de cara a la justificación de determinados derechos humanos. Las diferentes maneras de responder a la pregunta por el alcance de estos derechos implica la existencia de dos grandes concepciones de los derechos humanos (González Amuchástegui, 1995)<sup>7</sup>, que Carlos Nino plantea con enorme lucidez (Nino, 1990): por

---

<sup>6</sup> Sobre la teoría de la justicia expuesta por Rawls y sobre su repercusión para definir las responsabilidades en el cuidado de la salud, y en concreto el tema del cuidado de las personas con discapacidad, ha escrito exhaustivamente Roberto Gargarella en su libro *"Las teorías de la justicia después de Rawls. Un breve manual de filosofía política"*. 1999. Paidós.

<sup>7</sup> Por alcance de los derechos humanos, González Amuchástegui, entiende una cuestión íntimamente relacionada con los deberes y obligaciones de terceras personas que se exigen para la eficaz materialización de dichos derechos, y por lo tanto, con el entramado de relaciones e instituciones jurídico-políticas que son necesarias para dicha eficaz materialización. González Amuchástegui, J. "Concepto y Fundamento de los



un lado, aquéllas que sostienen que los derechos de los individuos imponen a los demás tan sólo obligaciones de conductas pasivas, de no hacer. Esta concepción de los derechos humanos tiene como nota característica la defensa del Estado mínimo o abstencionista. El papel del Estado en relación con los derechos humanos se limita, por un lado, a garantizar a los individuos un marco para el ejercicio de tales derechos, y por otro lado, a prohibir a los particulares que lesionen activamente los derechos de los demás.

Existe una segunda concepción que Nino ha llamado "liberal-igualitaria" y que defiende que los derechos humanos imponen a los demás individuos obligaciones de hacer y de no hacer. Esta concepción liberal-igualitaria de los derechos humanos encuentra su encaje en el Estado social, un Estado caracterizado por un compromiso activo con el bienestar de los ciudadanos, de tal modo que los individuos no quedan abandonados a su propia suerte, sino que, desde este nuevo punto de vista, el Estado, además de crear el marco adecuado para el libre ejercicio de los derechos individuales y de castigar todas las violaciones de esos derechos, está obligado a proveer a los titulares de los derechos de las condiciones que sean necesarias para el ejercicio de tales derechos y a obligar a los particulares a contribuir para tal provisión. Ciertamente, los derechos económicos y sociales, como el derecho al cuidado de la salud y el derecho a los servicios sociales que se defienden en esta investigación, ocupan un lugar central en esta concepción de los derechos humanos.

Evidentemente, como exponen algunos autores, la solidaridad no debe emanar únicamente del Estado, sino también de la solidaridad de unos individuos con otros (Gunning, 1998; Cortina, 1996; Ufton, 1995; Camps, 1990; Daniels, 1989). Sin embargo, el Estado, como Estado Social, tiene la responsabilidad de garantizar los derechos humanos básicos cuando la sociedad o las familias no pueden satisfacer las necesidades humanas básicas, por falta de recursos económicos o por falta de información. La llamada a la solidaridad entre las generaciones es importante porque apela a la responsabilidad de los particulares (Parlamento Europeo, 1993), pero hay que tener cuidado con esta llamada, como han sugerido ya algunos autores, porque detrás de

---

Derechos Humanos". Primer Curso Internacional *Mujer y derechos humanos*. 27 de noviembre-1 de diciembre, 1995. Lima, Perú.

este llamamiento se pueden estar delegando algunas responsabilidades que corresponderían al Estado, seguramente debido al descubrimiento por parte de la clase política de los límites del Estado del Bienestar (Bazo, 1996).

Para estas concepciones no hay muchas dudas sobre la relación que existe entre lo que se conoce como la "crisis" del Estado Social y Democrático de Derecho y el problema de dar adecuadas respuestas a los nuevos problemas sociales. Algunos autores como Ramesh Mishra y Amartya Sen consideran que ciertas condiciones genéricas de equidad forman parte de la responsabilidad del gobierno (Mishra, 1984; Sen, 1989). Es cierto que la perspectiva de un estado superasistencial plantea graves dificultades en un momento de seria crisis presupuestaria de los Estados de Bienestar. Sin embargo, parece cierto el hecho de que las crecientes limitaciones de recursos se contraponen a monopolios privados de riqueza. Las formas tradicionales del Estado de bienestar están alcanzando sus límites, pero las demandas para el apoyo del Estado ante determinadas situaciones siguen produciéndose. La nueva situación exige también una redefinición del papel del Estado. Una razón de ello es el cambio demográfico a largo plazo, los cambios en las estructuras familiares y las demandas de cuidado de la salud. No cabe duda de que la búsqueda de una solución será uno de los principales retos del siglo XXI.

Se utilizará el concepto de dependencia para presentar la necesidad de que las Administraciones Públicas apoyen a las personas con discapacidad, que son aquellas que necesitan asistencia personal para realizar las actividades de la vida diaria, tal como indica la Unión Europea y algunas concepciones de derechos humanos que defiende que el Estado y la sociedad en general deben ser solidarios con las necesidades humanas básicas.

### **2.1.3. El concepto de cuidado informal remunerado.**

Según el Diccionario de la Lengua Española de la Real Academia (RAE, 1992) el cuidador o cuidadora es la persona que cuida, y la acción de cuidado tiene dos significados: la primera se refiere a la solicitud y atención para hacer bien alguna cosa, y la segunda describe la acción de cuidar como asistir, guardar, conservar. Se incluye también la acepción de obligación y la diligencia en la acción.



El cuidado informal, también llamado trabajo no remunerado dedicado al cuidado de la salud, es aquel que se presta por familiares, amigos u otras personas, a personas que no pueden realizar ciertas actividades de auto cuidado. No reciben remuneración económica por la ayuda que ofrecen, en contraposición a la ayuda formal, que proviene de los servicios provistos por entidades y organizaciones de naturaleza pública o privada, con o sin ánimo de lucro. Se consideran cuidadores del sector formal, en un sentido amplio, a profesionales y semiprofesionales tales como: trabajadores sociales, médicos, abogados, proveedores de asistencia domiciliaria y enfermeras o personas que trabajan por su cuenta o dentro de una organización, que cuidan a las personas con discapacidad, en diversos tipos de alojamiento, domicilios, residencias, centros sanitarios, centros de día, etc. También los voluntarios integrados en una organización de servicios pueden ser considerados cuidadores formales. (Fundación Encuentro, 2002).

Según la recomendación del Consejo de Europa sobre la dependencia (Rodríguez Cabrero, 1999), se consideran cuidadores sin estatuto profesional a los miembros de la familia, vecinos, y otras personas que prestan cuidados y acompañan a las personas dependientes, de manera regular y sin beneficiarse de un estatuto profesional que les confiera derechos y obligaciones. El colectivo IOE utiliza el término apoyo informal para referirse al apoyo que se presta desde el grupo familiar o desde redes sociales de amistad, vecindad o, incluso, desde el voluntariado (Pereda, Actis y Prada, 1998).

Este cuidado informal se caracteriza en primer lugar por su carácter "no remunerado", - que no se intercambia por bienes o servicios-, por lo que aparece con demasiada frecuencia como un tipo de cuidado "poco valioso". Sin embargo, cada vez existen más argumentos y más iniciativas para cuantificar su valor, y para tenerlo presente en los indicadores económicos, como parte de la producción y el bienestar del país. Así está sucediendo con las cuentas satélites, que se están realizando de modo alternativo a la Contabilidad Nacional. En segundo lugar, se caracteriza por desarrollarse en el ámbito de las relaciones privadas, y fundamentalmente en el hogar, un terreno en el que es complicada intervención social.



Este carácter doméstico le hace invisible para el espacio de lo público, y para su reconocimiento social. Además ha sido desempeñado principalmente por las mujeres, a las que Durante mucho tiempo se les ha asignado el rol de cuidar del bienestar de los demás. Sin embargo, se estima que el 88% del tiempo de cuidado de la salud se presta como asistencia informal (o familiar), mientras que sólo el 12% restante es tiempo de cuidado que presta el sistema de salud formal (realizado por servicios públicos o privados) (Durán, 2002).

En ocasiones se habla de cuidadores informales, en referencia a una tarea que suele implicar a varias personas (Montoro Rodríguez, 1999), aunque en general la labor del cuidado se centra en una persona, el cuidador o cuidadora principal, que en la mayoría de los casos es el cónyuge, la madre o la hija, y es sobre esta persona sobre quien recae la mayor parte de la carga, como demuestran las encuestas y los estudios realizados (LeBris, 1993; Moss, 1998; Durán, 2002). La actividad del cuidado es muy diversa y depende de las características de la persona que requiere cuidados, y de la actitud y tiempo de la persona que cuida. En general consiste en apoyar la realización de actividades de autocuidado, (de gestión, etc.). Una característica del cuidado informal o familiar es que se ofrece desde la cercanía, y esto significa que tiene gran valor para la persona que lo recibe (INSERSO, 1995), aunque suponga mayor carga en ocasiones para el cuidador.

## **2.2. Período y colectivo objeto de estudio.**

El período analizado en este estudio comienza a principios de los años 80, década en la que se exteriorizan todos los cambios sociales incubados y promovidos desde la década de los 60, y finaliza en la actualidad. El comienzo de los años 80 es el momento del despegue definitivo de la economía española, que coincide con los efectos de la Ley General de Educación de 1970, con la obligatoriedad de la enseñanza general básica para niños y niñas hasta los 14 años, y con un profundo cambio político tras la redacción de la Constitución española, documento clave para la política familiar en España. Todo ello afecta de forma notable a las formas familiares, y al papel que juega la mujer en el seno de la familia como proveedora de cuidados y atención.

En España se empiezan a detectar signos en la estructura de su población que indican que el proceso de envejecimiento ya se ha iniciado, afectando a las necesidades y demandas de cuidados que genera la sociedad. La fecundidad experimenta desde la segunda mitad de los años 70 un descenso sin precedentes, que tendrá como consecuencia un gradual e irreversible proceso de envejecimiento. Por todas estas razones, se sitúa el comienzo del período estudiado en 1980, con el objeto de observar las consecuencias de los fenómenos citados en la esfera nacional, y los propios mecanismos de ajuste desarrollados por la sociedad española para optimizar sus recursos, tanto monetarios como no monetarios, con relación al cuidado.

El colectivo de personas con discapacidad que se ha elegido para este estudio es el que se encuentra entre los 6 y 64 años. A los niños menores de 6 años resulta a veces difícil diagnosticarles ciertas discapacidades porque están todavía inmersos en el proceso de desarrollo. Por ejemplo, es muy difícil decir que un niño de tres meses tiene una discapacidad para andar, o que tiene dificultad para mantenerse de pie si no ha cumplido el año, aunque se le haya detectado una deficiencia que con bastante probabilidad le ocasionará esta limitación en el futuro. Un problema parecido se puede presentar en ocasiones con los ancianos, pues es discutible presentar como discapacidad que una persona de noventa años en ocasiones no pueda conducir un vehículo.

Este esquema también lo han seguido las últimas encuestas nacionales sobre la discapacidad, que diferencian entre el colectivo de 0 a 5 años -para el que realizan un cuestionario de limitaciones y deficiencias, por la dificultad de detectar las discapacidades en estas edades-, el colectivo de 6 a 64 años y el colectivo de 65 y más años.

Aunque el colectivo de edad seleccionado para el análisis de las grandes fuentes estadísticas sobre enfermedad y discapacidad sea el de cinco a sesenta y cinco años, se ha hecho una excepción en el estudio sobre enfermos de accidentes cerebrovasculares (ictus), en el que no se ha marcado límite de edad.



## 2.3. Metodología.

### 2.3.1. La metodología interdisciplinaria en los estudios socio-jurídicos.

La metodología que se utiliza en esta investigación es de carácter interdisciplinar, jurídico-social. Consiste en examinar las recomendaciones internacionales y las iniciativas políticas y legislativas españolas para apoyar a las personas con discapacidad. Analiza con especial detalle las características sociodemográficas de este colectivo y de sus cuidadores del ámbito familiar.

La necesidad de considerar los aspectos sociales en los estudios jurídicos ha sido reconocida en muchas ocasiones, y en España ha motivado el desarrollo de la disciplina de Sociología Jurídica, que introdujo Elías Díaz (Díaz, 1980). La Sociología del Derecho es el estudio de los fenómenos jurídicos o vinculados con el derecho desde la perspectiva de las ciencias sociales y exige un enfoque interdisciplinar.

En general se afirma que la Sociología Jurídica, como campo interdisciplinario, surge en la década de 1960 en los países occidentales (Pérez Perdomo, 1996). Como área específica de conocimiento científico interdisciplinario *“ni se ocupa sólo de comportamientos u organizaciones sociales, ni sólo de organizaciones jurídicas y operadores jurídicos, sino de todo lo que forma parte del sistema jurídico en su totalidad, considerado en relación con su contexto sociológico”* (Arnaud y Fariñas, 1996). Por ello, la interdisciplinariedad se ha convertido en un rasgo característico del desarrollo actual de los estudios socio-jurídicos, que han ido creciendo en las tres últimas décadas (Oñati Papers, 1988; Pérez Lledó, 1995; Pompeu-Casanovas, 1999; Toharia, 1994).

Si hay un ámbito en el que es necesario desarrollar la Sociología Jurídica, es en materia de Derechos Fundamentales. En opinión de Manuel Calvo, es muy importante en este ámbito la efectividad de los derechos y responder a la pregunta de por qué no se satisfacen los derechos fundamentales (Calvo García, 1998). También desde la Filosofía del Derecho se ha reconocido la necesidad de estudiar los aspectos sociales de estos derechos.



Los esfuerzos de la doctrina española en la configuración de la Teoría Jurídica de los derechos humanos han sido importantes; sin embargo el desarrollo doctrinal ha sido insuficiente en el análisis funcional de estos derechos<sup>8</sup>, y en concreto en el ámbito de los derechos de las personas con discapacidad y sus cuidadores, que no han sido apenas objeto de estudio. La Teoría de la Justicia, basada en que no sólo existen derechos individuales, sino también deberes y obligaciones sociales con las necesidades humanas básicas, (Peces-Barba, 1999; González Amuchástegui, 1991; Nino, 1990; Rorty, 1989; Rawls, 1971;) ha contribuido de manera general al reconocimiento de las necesidades humanas básicas. Más concretamente, las aportaciones de autores como Norman Daniels y Roberto Gargarella, han contribuido al reconocimiento de las necesidades de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en el ámbito familiar (Daniels, 1989; Gargarella, 1999).

También para la Sociología es importante contar con investigaciones interdisciplinares que tengan presente las necesidades de las personas con discapacidad y de sus cuidadores. En el momento actual aumentan las demandas sociales para dar respuesta a estas necesidades, y se argumentan en el marco de la satisfacción de los derechos de estos colectivos.

Los resultados de esta investigación proporcionarán a los poderes públicos una fundamentación teórica para su intervención, y una base útil para adecuar la legislación y las políticas sociales a la realidad familiar actual y a las demandas de las personas con discapacidad. Siguiendo las recomendaciones de Naciones Unidas, la Unión Europea y diferentes autores (Rodríguez Cabrero, 1999; Moss, 1998; Le-Bris, 1993). Facilitará también el análisis del coste social que puede tener la ausencia de medidas de acción positivas.

El trabajo que se presenta pretende llenar el vacío que existe en la actualidad sobre este tipo de estudios y dirigir la investigación y la comprensión de un problema social y de derechos fundamentales hacia otros focos de luz.

---

<sup>8</sup> Peces-Barba, G. (2000) "Guía del Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" de la Universidad Carlos III de Madrid", p.23. Uno de los objetivos de este Instituto es desarrollar la investigación social en el campo de los derechos humanos.

La metodología que se utiliza para alcanzar los objetivos que se proponen, consiste en el análisis crítico interdisciplinar de fuentes jurídicas, estadísticas, documentales<sup>9</sup> y bibliográficas. El análisis crítico permite observar y analizar la información procedente de las fuentes utilizadas desde perspectivas más amplias, posibilitando enfocar la investigación hacia temas que han sido menos estudiados, pero que no por ello deben ser menos visibles. Se utiliza la metodología cuantitativa y cualitativa para el estudio de las fuentes estadísticas y documentales. También se utiliza un estudio de caso de jóvenes con discapacidad sobrevenida por accidente de tráfico en el que se analiza el tiempo dedicado al cuidado y el coste que supondría para el sector sanitario público y no público la sustitución de los cuidados familiares de los jóvenes con discapacidad por otro tipo de cuidados remunerados.

### **2.3.2. El análisis crítico de los aspectos sociales de las fuentes jurídicas y documentales utilizadas.**

Para el estudio de los aspectos sociales de las fuentes jurídicas y documentales, se realizará en primer lugar el análisis de la legislación y las recomendaciones de dos organismos supranacionales, Naciones Unidas y la Unión Europea, sobre la necesidad de la valoración del trabajo no remunerado en el cuidado de la salud y el apoyo a las familias desde las administraciones públicas, en la labor del cuidado en general, y en el cuidado de personas con discapacidad en particular. Para ello se realizará el análisis de las siguientes fuentes jurídicas y documentales:

- Declaraciones y Pactos Internacionales; Resoluciones de la Asamblea General de las Naciones Unidas.
- Resoluciones, Directivas y Dictámenes de la Unión Europea.
- Informes de Conferencias Internacionales, Planes de Acción y otros informes de interés.

---

<sup>9</sup> Las fuentes documentales se refieren a textos de Conferencias Internacionales, Planes de Acción y otros informes de interés para la investigación de carácter político y legislativo que no se pueden incluir como fuentes jurídicas y documentales.



En segundo lugar, se realizará el análisis crítico de la normativa estatal relacionada con la protección a la familia en general, y la labor desempeñada por la familia en el cuidado de las personas con discapacidad en particular, así como de los Planes de Acción e informes de carácter político y social. Todo ello permitirá conocer cómo se ha dado respuesta desde la administración pública a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad y sus familias. El análisis de la legislación estatal es una herramienta de gran utilidad, dado que permite conocer el modo en que el Estado español ha asumido la responsabilidad de apoyar a las familias en la labor del cuidado, y en qué medida responde a las necesidades y demandas de los ciudadanos con discapacidad y de sus cuidadores en el ámbito familiar.

El análisis de las fuentes jurídicas y documentales españolas consiste en un análisis de las referencias de la Constitución Española a la salud, la discapacidad, la familia y los servicios sociales, así como los derechos fundamentales, con el objeto de conocer los derechos que la norma básica del Estado establece para todos los ciudadanos, y por ello también para los ciudadanos con responsabilidades familiares. El análisis de la Constitución es importante debido a su carácter de norma básica del Estado, y fundamento de la legislación española.

Asimismo, se realizará un análisis crítico del desarrollo legislativo existente en España para la protección de la familia en general, y respecto al cuidado de las personas con discapacidad en particular, que consistirá en el análisis de:

- 1) Las iniciativas parlamentarias para valorar el trabajo no remunerado en el cuidado de la salud. Este análisis ayuda a conocer si ha existido interés para evaluar este trabajo, tal y como ha recomendado Naciones Unidas y la Unión Europea, y la importancia otorgada a este tema por el consenso alcanzado.
- 2) Los objetivos y planteamientos de la política familiar vigente. Para ello se analizará el Plan Integral de Apoyo a la Familia 2001, propuesto por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, que presenta las principales preocupaciones en la actualidad en el ámbito estatal para apoyar a las familias, y que permitirá evaluar si se ha tenido



presente a las familias de las personas con discapacidad. También se analiza el contenido del discurso político actual y las promesas realizadas en relación al necesidad de apoyo de las personas con discapacidad y a sus cuidadores en el ámbito familiar.

- 3) Las prestaciones sociales básicas del Estado a las familias en el ámbito de la seguridad social, protección laboral y fiscal. Estas prestaciones se estudiarán en relación con el cuidado de las personas con discapacidad. El estudio de las prestaciones sociales básicas del Estado permite conocer el grado en que éste da respuesta a las necesidades de los cuidadores de las personas con discapacidad. El Estado a través de la Seguridad Social, concede una serie de prestaciones cuyo objeto es prevenir, reparar o superar determinadas situaciones de infortunio o estados de necesidad concretos, que dan lugar a una pérdida de ingresos o un exceso de gastos en las personas que los sufren.

Las prestaciones de la Seguridad Social (incluidas también los regímenes de funcionarios públicos), junto con la fiscalidad, constituyen el instrumento más importante en la política familiar en materia de prestaciones económicas, en la compensación de las cargas familiares (CERMI, 2003). En España, en materia de prestaciones económicas, hay que tomar en consideración la Ley 13/1982 de 7 de Abril conocida como LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos), la Ley 16/1990, de 20 de diciembre, de Prestaciones no Contributivas y la Ley General de Seguridad Social (LGSS). Sin embargo, aunque las prestaciones de la LISMI todavía están vigentes, éstas están siendo sustituidas cada vez en mayor medida por las pensiones de la Seguridad Social, reconociendo cada vez desde más ámbitos, la debilidad jurídica de ciertas prestaciones de la LISMI, como ocurre con el subsidio de ingresos mínimos y la ayuda por tercera persona que ofrece la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (Aznar, 1995)<sup>10</sup>. Por esta razón hablar de pensiones públicas en España es referirse a las pensiones de la Seguridad Social, (Muñoz

---

<sup>10</sup> En la actualidad los que venían percibiendo estas prestaciones pueden cambiarse a la prestación por hijo a cargo de la Seguridad Social o a la pensión no contributiva de invalidez.

Machado y otros, 1997). Esta misma importancia de la Seguridad Social se da en países como Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia (Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1999), aunque no todos los países han respondido de la misma manera al problema de la discapacidad y la dependencia.

Se analizarán también otras iniciativas procedentes del sistema de la Seguridad Social en las que el Estado reconoce y apoya la labor del cuidado de las personas con discapacidad y que son: el complemento por ayuda de tercera persona de la pensión de gran invalidez y de la pensión no contributiva de invalidez, la pensión a favor de familiares y las pensiones de orfandad y de viudedad.

Se analizan otras iniciativas legislativas entre las que se recogen algunos aspectos relacionados con las personas con discapacidad y sus familias: *la Ley de Familias Numerosas*, entre las que también se establecen ayudas para las personas con discapacidad; *La Ley de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad de 6 de Junio de 2003*; *La Ley 16/2003 de 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud*; *La Ley 39/1999 de 5 de noviembre de conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras*; *Real Decreto 1.971/1999 de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de la minusvalía* y algunas prestaciones provenientes de *la Ley 13/1982 de 7 de abril de Integración Social de los Minusválidos (LISMI)*.

- 4) Las diferencias existentes en las iniciativas políticas y legislativas desarrolladas por las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, para apoyar a las personas con discapacidad y a sus cuidadores en el ámbito familiar. Para ello, se analizan algunas de las iniciativas legislativas autonómicas y municipales existentes para apoyar a estos colectivos. Asimismo, se analizará el debate existente en la actualidad sobre la repercusión de estas diferencias para que se haga efectivo los derechos de los ciudadanos españoles. Como muestra de este debate, se presentarán las iniciativas legislativas estatales que tienen su origen en la preocupación del



Estado por corregir las desigualdades que se producen entre las Administraciones Públicas.

Como ilustración del modo en que las administraciones autonómicas asumen la responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad y sus familias y dan respuesta a las necesidades y demandas de estos colectivos, se analizará especialmente la legislación de la Comunidad Autónoma de Madrid desde 1984, así como el *Plan de Acción para Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid 1997-2002*.

### **2.3.3. El análisis cuantitativo de las fuentes estadísticas y el análisis cualitativo de los informes de carácter social.**

Con este análisis se pretende hacer un estudio comparativo entre España y la Unión Europea con el objeto de conocer el lugar que ocupa España en el marco de la Unión Europea, y su aproximación a la tendencia comunitaria. Para ello, se utilizará tanto la metodología cuantitativa como la cualitativa. Todo ello sirve también como base empírica para el análisis crítico de las iniciativas existentes en materia de política familiar de apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias.

Con el método cuantitativo se realiza un análisis comparativo de los países de la Unión Europea respecto al gasto en protección de la salud, de la familia y de la discapacidad. Asimismo se analiza comparativamente los índices de personas con discapacidad, nivel de severidad de la discapacidad padecida, nivel de integración laboral y de ingresos, así como la atribución de responsabilidades en el cuidado de la salud. Para ello se utilizan estadísticas que se detallan en el punto 2.4. y que proceden fundamentalmente de: EUROSTAT; OECD; MISSOC (Mutual Information System on Social Protection); MZES/ Eurodata Family Policy Database; The European Observatory on the Social Situation, Demography and Family.



Respecto al caso español, se analizan además las características y demandas de las personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar, así como la carga que para la familia supone este cuidado.

Para el análisis cuantitativo de la realidad española se utilizan preferentemente los datos procedentes de las encuestas nacionales sobre discapacidad, fundamentalmente de la Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES99). Se presenta también la información procedente de otras encuestas, ya que la EDDES99 no ofrece información sobre algunos aspectos de interés para el presente estudio.

Como parte del estudio cuantitativo se realizará un análisis de la información presentada por otras encuestas españolas sobre la discapacidad, las personas que la padecen y aspectos relacionados con el cuidado en el ámbito familiar, que debido a la extensión del análisis, se presenta en el anexo de fuentes, en la parte correspondiente a fuentes estadísticas españolas. Entre las encuestas analizadas, referidas únicamente a la discapacidad, se encuentran las encuestas realizadas por la técnica del referente, llamadas encuestas indirectas, como la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE de 1997 y el barómetro realizado por el CIS en el año 2003, en las que sobre una muestra representativa, se solicita información a los entrevistados sobre otras personas en las que se produzcan las circunstancias objeto de investigación. Estas encuestas se utilizan para obtener información sobre la atribución de responsabilidades en el cuidado de las personas con discapacidad.

La información recogida en diferentes encuestas a lo largo del tiempo, permite conocer si las necesidades y demandas de las personas con discapacidad y sus familias permanecen estables o no en el tiempo, y si se ha ofrecido respuesta por parte de los poderes públicos a las demandas de estos colectivos. Las Encuestas sobre Uso del Tiempo, las Encuestas Nacionales de Salud, la Encuesta de Población Activa y el Panel de Hogares de la Unión Europea son útiles para conocer cómo ha sido estudiado el problema de la discapacidad y su cuidado en España. El análisis pormenorizado de sus aspectos metodológicos es una de las aportaciones de esta investigación.

Otras fuentes estadísticas que se utilizarán son el Censo de Población y Viviendas del INE de 1999; el Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001; el Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid, 2003 y el Anuario Estadístico de Accidentes de la Dirección General de Tráfico, 2001. Estas fuentes permiten obtener datos estadísticos de interés general, distribución de la población española por sexo y edad e información especializada sobre accidentes de tráfico.

El método cualitativo se utilizará para analizar, en el marco de la Unión Europea, las iniciativas sociales y económicas de apoyo a las personas con discapacidad y a sus familias, el grado de satisfacción de los ciudadanos sobre las iniciativas realizadas hasta el momento por las administraciones públicas para apoyar la labor del cuidado y la atribución de responsabilidades en el cuidado de la salud. Este último aspecto tiene por objeto evaluar si se pueden definir las responsabilidades en el cuidado de la salud, a partir de un consenso entre los países europeos basados en experiencias compartidas. Para ello se utilizará un amplio abanico de informes de carácter social, cuya metodología y contenido se presenta en el capítulo de fuentes: entre ellos el informe sobre *"Attitudes of Europeans to Disability"*, 2001, European Opinion Research Group for the Education and Culture Directorate-General; *"The future of work in Europe (Gendered patterns of time distribution)"*, 1998, coordinado por M.A. Durán y patrocinado por la Unidad para la Igualdad de Oportunidades (DGV) de Bruselas; *"Revisión de las investigaciones realizadas en Europa sobre conciliación de la vida laboral y familiar para hombres y mujeres y calidad de los servicios de atención"*, 1998. Informe final para la Unidad de Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea (DGV). Materiales de Trabajo nº 40, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid.

Respecto al caso español, se realiza también un análisis cualitativo de la situación de las personas con discapacidad y de sus demandas en base a informes y a fuentes bibliográficas. Entre los informes destaca el Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España del Consejo Económico y Social de 2003 y el Plan del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) para la



protección de las familias con personas discapacitadas. Se utiliza también un estudio de caso, como se presenta a continuación.

**2.3.4. Dos estudios del caso: los jóvenes parapléjicos por accidentes de tráfico y los pacientes inmovilizados por ictus.**

**2.3.4.1. Los accidentes de tráfico de los jóvenes. Aspectos sociales del origen de los accidentes y sus consecuencias sociales.**

El estudio de caso que se presenta procede de un estudio realizado por la doctoranda en la Comunidad de Madrid en 1996 y financiado por la Fundación MAFRE, titulado “Los accidentes de tráfico de los jóvenes: Aspectos sociales del origen y consecuencias”.

Un primer objetivo de este estudio era el análisis de los factores que influyen en los accidentes de tráfico de los jóvenes, y en concreto sobre el comportamiento arriesgado del joven. Con ello se pretendía identificar los aspectos que contribuyen a configurar a los jóvenes como un grupo de riesgo con relación a los accidentes de circulación. Diferentes estudios habían demostrado hasta el momento que es a partir de la educación y el cambio de actitud desde donde se puede disminuir la conducta de riesgo del joven y por tanto reducir los accidentes de tráfico (Andersson, and Menckel, 1995; Carbonell, 1995; Martín Serrano, 1995). Se basaba en la premisa general de que los accidentes de tráfico de los jóvenes tienen que ver con los procesos de toma de decisiones (French, West, Elander y Wilding, 1993; Montoro y Tejero, 1995), y de que la seguridad no siempre es necesariamente un producto deseado.

El análisis cualitativo permite acercarse al modo de conducir de los jóvenes y al factor motivacional que configura el comportamiento de riesgo. No es un instrumento que pretenda sustituir a las estadísticas, pero nos ayuda a determinar qué condiciones anímicas se asocian con el comportamiento arriesgado<sup>11</sup>. Se realizaron cinco grupos de discusión

---

<sup>11</sup> Los resultados de esta parte de la investigación no se exponen en este estudio por no estar relacionados plenamente con los objetivos del mismo, sin embargo están recogidos en el siguiente informe realizado por la doctoranda: “Los accidentes de tráfico de los jóvenes: aspectos sociales del origen y consecuencias”.



con el objeto de analizar los procesos por los que los jóvenes conductores se forman las representaciones sobre la conducción y por los que se configura la conducta arriesgada.

El segundo objetivo de este estudio de caso consistía en aportar información acerca de las cuestiones siguientes, sobre las que las grandes encuestas nacionales todavía no habían dado respuesta:

- tiempo dedicado al cuidado de jóvenes lesionados graves por accidente de tráfico.
- principales actividades realizadas con relación a su cuidado y tiempo dedicado a las mismas.
- principales necesidades de los jóvenes lesionados y de sus familias.
- suficiencia económica de las personas con discapacidad y de sus familias para responder a las nuevas necesidades ocasionadas por la discapacidad.
- grado de satisfacción con las ayudas recibidas por las Administraciones Públicas por los cuidadores de los jóvenes lesionados, así como grado de dificultad en conseguir las ayudas solicitadas.

Para este segundo objetivo, se realizaron 7 entrevistas a las personas que dentro del hogar atendían fundamentalmente a los jóvenes lesionados. En todos los casos se contabilizó el tiempo dedicado por los cuidadores principales de ambos sexos, generalmente los padres. La muestra no pretendía ser representativa sino ofrecer información muy detallada mediante un estudio de caso, y obtener una primera aproximación de la demanda de cuidados de la salud de los lesionados graves, con el fin de que en un futuro pudieran incorporarse estos indicadores a estudios de mayor extensión.

Para la realización de las entrevistas se distinguió entre gravedad de la lesión y estatus económico. Este último aspecto tenía como objetivo la comparación de la carga relativa que para la familia suponía el cuidado de los jóvenes lesionados.

Los requisitos necesarios para la selección de las familias que se entrevistaron fueron los siguientes: que las consecuencias del accidente hubieran sido graves y que desde el

accidente hubiese ocurrido entre dos y cinco años, para que fuera posible una valoración objetiva de los costes ocasionados por el accidente. El período de cuidados analizado fueron los tres primeros años, que según los expertos este es el tiempo en el que se producen las principales demandas de cuidados.

Respecto a la gravedad, para la realización de las entrevistas se distinguió entre lesionados medulares (con paraplejia y tetraplejia) y los restantes. Los lesionados medulares son los casos de mayor gravedad entre los lesionados por accidente de tráfico y ocasionan mayor demanda de cuidados. En los lesionados de menor gravedad, el período de recuperación se suele producir antes del primer año.

Las entrevistas se distribuyeron de la siguiente manera:

- Tres entrevistas a familiares lesionados de menor gravedad (estatus medio-alto) Los familiares entrevistados fueron en dos casos las madres de los lesionados de menor gravedad. (estatus medio-alto) y en un caso la hermana (estatus medio-bajo).
- Dos entrevistas a familiares de personas con paraplejia (estatus medio). En ambos casos, sus madres.
- Dos entrevistas a familiares de personas con tetraplejia (estatus medio-alto). En ambos casos, sus madres.

La información que se recogió en las entrevistas fue la siguiente:

- Las características del accidente: circunstancias en que se produjo el accidente, persona que conducía, desorden en la vida familiar producida por el accidente y la discapacidad e impactos afectivos producidos por estos motivos.
- Actitud de la familia ante el accidente: disponibilidad de tiempo de la familia y tiempo dedicado.
- Tipo de asistencia de la familia (en la urgencia, en el acompañamiento al centro de rehabilitación, en el hogar, etc.), y tipo de actividades cotidianas más importantes



realizadas con relación al accidentado (aseo, dar comida, ayudar a levantarse, dar medicación, curar heridas, acompañamiento nocturno, etc.)

- Necesidades de las jóvenes lesionados y de las personas cuidadoras dentro del ámbito familiar una vez transcurrido el accidente, así como el grado de satisfacción de las ayudas recibidas.

El tercer objetivo del estudio de casos era estimar el coste que para el sector sanitario público y privado supondría la sustitución de los cuidadores no remunerados (mujeres y varones) en el cuidado de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico (coste de sustitución), que hasta el momento no se había realizado.

Para estimar el coste que para el sector sanitario público y no público supondría la sustitución de los cuidadores no remunerados (mujeres y varones) en el cuidado de jóvenes lesionados por accidente de tráfico (coste de sustitución), se utilizó el denominado método del salario de los trabajadores de hogar sustitutivos o coste de servicios. Este método valora el trabajo no remunerado realizado en los hogares a través de los salarios de los trabajadores que realizan actividades muy próximas a las que se realizan en el hogar.

No se dispone de indicadores homologados internacionalmente para estimar el trabajo no remunerado realizado desde el hogar, pero las estimaciones que se han venido realizando hasta el momento ponen de manifiesto la preocupación por valorar una actividad que de manera generalizada realizan las mujeres. Hasta el momento han sido dos los grandes métodos que están siendo utilizados para medir la producción doméstica.

En primer lugar, el *Método Input*, que se basa en la consideración del trabajo doméstico como aquella producción de bienes y servicios que pueden ser sustituidos por el mercado. Existen tres variedades dentro de este método: En primer lugar, el *coste de reemplazamiento*, que consiste en tomar como referencia el coste de alquilar los servicios de una persona que realizase todo el trabajo doméstico que realiza el ama de casa en el hogar. Este método presenta algunos obstáculos al no constatar la contribución de otros



miembros del hogar (además del ama de casa) al trabajo doméstico. Tampoco contempla el tiempo dedicado a planificar el trabajo, sino sólo su ejecución. En segundo lugar, *el coste de servicios*, que consiste en sustituir el trabajo del ama de casa por los servicios producidos por distintas/os especialistas. Con este método se considera que puede haber una sobreestimación económica, ya que hay actividades que se realizan simultáneamente.

Una tercera variante del método de inputs es *el coste de oportunidad*, que consiste en sustituir el valor de una hora de trabajo doméstico por el valor de una hora del hipotético trabajo asalariado dejado de percibir. Así, el trabajo doméstico realizado por cada persona tendría el valor del salario que esa persona hubiese obtenido en el mercado. Este método provoca resultados dispares, ya que el coste de oportunidad tiene valores muy distintos en función del grado de especialización que la persona tenga en el mercado laboral. Así, el cuidado de las personas con discapacidad tendría un valor diferente según lo realice una empleada de hogar o una abogada; y por la misma razón, el coste de oportunidad sería más alto para los varones que para las mujeres, ya que ellos tienen salarios más altos en sus empleos que las mujeres en general. Además este procedimiento parece sugerir una valoración económica del individuo, en lugar de valorar el bien o el servicio producido, sin embargo es interesante porque es el único que considera que las mujeres no son homogéneas y que cada vez valoran más el status profesional y el salario que se deja de percibir. El mayor problema que tiene es la dificultad para su estimación.

El *Método Output* es el otro gran procedimiento de asignación de valor. Los métodos de estimación con referencia al output han sido desarrollados posteriormente y los trabajos empíricos son escasos. Este método puede presentar dos variedades. *El método del producto total*, pretende un doble objetivo: medir la producción doméstica y medir el output total de la familia. Esta fórmula ofrece el valor de la producción doméstica de cada unidad familiar, en función de las variables que afectan a la productividad y del tiempo dedicado al trabajo doméstico, pero no ofrece el valor del trabajo doméstico incorporado a ella.

En cuanto al *método del valor añadido*, consiste en obtener el valor añadido en la producción doméstica por diferencia entre el valor del output y el valor de los inputs

intermedios y los servicios de capital. Goldschmidt-Clermont define el valor añadido como el ahorro que experimenta la familia por producir ella misma los bienes y servicios. Este método supone un avance, por cuanto recoge tanto los inputs como los outputs, y refleja la interacción entre la producción doméstica y el mercado, pero presenta la dificultad de determinar cuáles son los inputs intermedios, cuáles serían bienes de capital y cuáles los bienes de consumo directo. Este método es interesante para una valoración macroeconómica, pero existe dificultad para obtener datos sobre la producción doméstica en la mayoría de los países.

Por todo lo expuesto hasta el momento, para realizar la estimación del valor del cuidado en el hogar, resulta más factible la valoración basada en salarios, hasta que la recogida de datos sobre el volumen de la producción no se realice de manera rutinaria. Para realizar la estimación del coste que supondría para el sector público y no público la sustitución de los cuidadores no remunerados (mujeres y varones) en el cuidado de jóvenes lesionados graves por accidente de tráfico, se utiliza el denominado *método del salario de los trabajadores de hogar sustitutivos o coste de servicios*, presentado anteriormente y utilizado por numerosos investigadores. El método del coste de servicios ofrece estadísticas disponibles sobre uso de tiempo y salarios. Este método valora el trabajo no remunerado realizado en los hogares a través de los salarios de los trabajadores que realizan actividades muy próximas a las que se realizan en el hogar, de modo que *"la imputación proporciona el valor del mercado del trabajo no remunerado realizado,... además si el objetivo es simplemente establecer un orden de magnitud aproximado del valor del trabajo no remunerado, este método de valoración es suficientemente satisfactorio"* (Goldschmidt-Clermont, L, 1995).

Para la estimación del coste que para el sector sanitario público y no público supondría la sustitución de los cuidadores no remunerados (mujeres y varones) en el cuidado de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico, se tuvo presente: a) El índice del coste/hora del trabajo asalariado que más se identificó con las tareas realizadas en el cuidado del accidentado; b) La cifra total de lesionados según el tipo de discapacidad producida; c) El número de horas dedicadas por la mujer y el varón, en la realización de



las actividades relacionadas con el cuidado de los lesionados graves a partir de las entrevistas realizadas.

#### 2.3.4.2. Los pacientes inmovilizados como consecuencia del ictus.

Durante el año 2004, y promovido por Merck & Dohme, se está realizando un estudio sobre "*El impacto social del ictus*" dirigido por la Prof. María-Angeles Durán, en el que colaboran profesores e investigadores de diversas instituciones y universidades españolas. Participo personalmente en este estudio en las tareas de análisis de resultados\*, y los datos que presento a continuación son totalmente inéditos.

El objetivo de este proyecto de investigación es conocer con profundidad la situación de los cuidadores de enfermos de ictus, especialmente los que llevan largos periodos inmovilizados como consecuencia de su enfermedad. Tanto las limitaciones presupuestarias del estudio como, sobre todo, la inexistencia de un censo de pacientes de ictus, hacían imposible la utilización de una encuesta convencional. Por ello se ha procedido a la división del estudio en dos fases. Para la primera, dedicada a los pacientes de larga duración, se ha empleado un sistema de cuotas que reproduce a escala territorial las características aproximadas que, según los expertos y bibliografía consultada, tiene esta población (Sierra, 1999; López-Pousa, et al., 1995)<sup>12</sup>. Esta segunda fase, dedicada a los pacientes que han sufrido recientemente el ictus, se realiza en el propio contexto hospitalario. Todavía se encuentra en proceso de ejecución, y no se hará mención a ella en este trabajo, en el que todos los datos son referentes a pacientes que sufrieron el ictus hace más de seis meses.

\* Agradezco a todo el equipo que participa en el proyecto de investigación que me haya permitido dar a la luz pública en esta tesis mi colaboración en el estudio. Los integrantes del equipo de investigación son: María-Angeles Durán (Dir.) (CSIC), Jesús Rogero (CSIC), Andrés Tacsir (CSIC), Inmaculada Zambrano (CSIC), Marga Suazo (CSIC), Cristina Cámara (Ministerio de Sanidad y Consumo), Victoria Delicado (Universidad Castilla-La Mancha), Olga Martínez (Universidad de A Coruña), Dulce Jiménez (Universidad de Granada), Carmen Domínguez (Universidad de Barcelona), Elena Almiñana (Universidad de Valencia).

<sup>12</sup> López-Pousa, S. Vilalta, J., Llinas, J. (1995): "Prevalencia de la enfermedad cerebrovascular en España: estudio en un área rural de Girona", *Revista Neurol*, 23. pp. 1081-1086 y Sierra, C., De la Sierra, A. (1999): "Hipertensión arterial: factor de riesgo cerebral". *Hipertensión*, 16. pp.52-61. Comité ad hoc del grupo de estudio de Enfermedades Cerebrovasculares de la SEN. Guía para el tratamiento y prevención del ictus. SEN, 2002, p://www.sen.es/formación/ictus. Diario Médico: "150 españoles inválidos a consecuencia de un ictus", 5 noviembre, 2003.



Este proyecto de investigación forma parte de una línea continuada de investigaciones en sociología de la salud y análisis socioeconómico de los recursos no monetarios, que se lleva a cabo bajo la dirección de la Prof. María-Angeles Durán en el Consejo Superior de Investigaciones Científicas. El cuestionario aplicado contiene partes comunes a otros cuestionarios empleados para encuestas anteriores por este equipo y asimismo ha replicado parcialmente el cuestionario utilizado en el *Questionnaire for Primary Carer*, del proyecto Nemesis (North East Melbourne Stroke Incident Study)<sup>13</sup>, que ha llevado a cabo la University of Melbourne (Australia). Actualmente lo está aplicando también en España un equipo de investigadores dirigido por el Prof. Juan Cabasés (Universidad Pública de Navarra).

Además de estos referentes, que posteriormente facilitarán la comparación internacional, el cuestionario ha incorporado una escala Katz de dependencia, que es un instrumento ampliamente utilizado en el ámbito sanitario para la toma de decisiones asistenciales.

A continuación se exponen, abreviadamente, las características de la muestra tal como fue diseñada por el sistema de cuotas y tal como resultó finalmente tras el trabajo de campo:

---

<sup>13</sup> Entre la bibliografía sobre este proyecto se puede consultar: Thrift AG, Dewey HM, Macdonell RA, McNeil JJ, Donnan GA. Incidence of the major stroke subtypes: initial findings from the North East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). *Stroke* 2001; 32(8):1732-1738.; Sturm JW, Osborne RH, Dewey HM, Donnan GA, Macdonell RA, Thrift AG. Brief comprehensive quality of life assessment after stroke: the assessment of quality of life instrument in the north East Melbourne stroke incidence study (NEMESIS). *Stroke* 2002; 33(12): 2888-2894.; Dewey HM, Thrift AG, Mihalopoulos C, Carter R, Macdonell RA, McNeil JJ, Donnan GA. Informal care for stroke survivors: results from the North East Melbourne Stroke Incidence Study (NEMESIS). *Stroke* 2002; 33(4): 1028-1033.

**Tabla 2.1.**  
**Los enfermos de ictus y sus cuidadores: características de la muestra entrevistada**

	Propuesta inicial	Muestra Definitiva
<b>Por sexo del enfermo</b>		
Varones	50%	56%
Mujeres	50%	44%
<b>Por sexo del cuidador</b>		
Varones	10%	17%
Mujeres	90%	83%
<b>Por tiempo transcurrido desde el ictus</b>		
Menos de 3 años	50%	43%
Más de 3 años	50%	57%
<b>Por grado de dependencia del enfermo</b>		
Muy dependiente	70%	65%
Dependiente	30%	30%
Otra situación	-	5%
<b>Por clase social del enfermo</b>		
Alta	10%	7%
Media	40%	43%
Baja	50%	50%

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

El total de entrevistas realizadas fue 136 todas ellas con entrevistador personal. La distribución territorial fue la siguiente.

**Tabla 2.2.**  
**Distribución territorial de la muestra entrevistada**

Comunidad Autónoma	Frecuencia	Porcentaje
Comunidad de Madrid	33	24,3
Andalucía	24	17,6
Galicia	25	18,4
Castilla-La Mancha	23	16,9
Cataluña	24	17,6
País Valenciano	7	5,1
Total	136	100,0

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.



Del total de entrevistas, diecinueve dieron lugar a un documento anexo al cuestionario, en el que se recogió una larga conversación, grabada, de diseño abierto, complementaria al cuestionario, en la que se exploraban con mayor profundidad las cuestiones abordadas en el cuestionario.

### **2.3.5. Entrevistas realizadas a expertos.**

Con el objeto de obtener más información sobre algunos temas de interés de la investigación que se presenta, -bien porque no ha sido ofrecida por las encuestas, informes y legislación utilizada, o porque se ha querido ampliar la información obtenida- se han realizado una serie de entrevistas a personas expertas sobre dichos temas, tal y como se detalla a continuación.

- Para conocer los estudios realizados sobre las implicaciones sociales de los accidentes de tráfico, se realizó una entrevista a Aurea M. Colax, Jefa de Área de Estudios de la Dirección General de Tráfico. Con la finalidad asimismo de conocer aspectos médicos y sanitarios de las personas con discapacidad, así como las demandas sociosanitarias hacia los Centros de Salud de estas personas, se han realizado entrevistas a Javier Erruzo, Catedrático del Departamento de Medicina Preventiva, de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, y experto en el tratamiento y estudio de lesionados medulares; Javier Alonso, Jefe de los Servicios Médicos de Mapfre Mutualidad y a Jesús Zambrano, Médico de Medicina Familiar del Área 6 de Madrid.
- Con el objeto de profundizar en las demandas y necesidades de las personas con discapacidad y sus familias, y en el tipo de servicios ofrecidos en la actualidad a estos colectivos, se entrevistó también a M<sup>a</sup> Mar Cogollos, Presidenta de la Asociación para el Estudio de la Lesión Medular Espinal (AESLEME) y a José María Arocena, colaborador de esta Asociación. También se entrevistó a Oscar Moral Ortega, Presidente de la Acción contra la Discriminación de las personas con discapacidad física y Asesor Jurídico de la Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos (PREDIF) y a Marian Díez Martínez, Técnico de Apoyo de Servicios Sociales. Ayuntamiento de Coslada.

## **CAPÍTULO 3**

**Las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea sobre el  
trabajo no remunerado en el cuidado de la salud y la  
discapacidad.**



### **3. Las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea sobre el trabajo no remunerado en el cuidado de la salud y la discapacidad.**

*“Lo esencial de la justicia es hacerla sin diferirla. Hacerla esperar es injusticia”.*

*Jean de La Bruyère.*

#### **3.1. Naciones Unidas y los aspectos sociales del cuidado de la salud y la discapacidad.**

Naciones Unidas y la Unión Europea han reconocido en numerosas ocasiones la necesidad de valorar y apoyar el trabajo no remunerado de cuidado de niños, enfermos, ancianos y personas con discapacidad, así como de definir las responsabilidades del Estado, la familia y el resto de la sociedad en el cuidado de la salud, para que la carga del cuidado no recaiga sólo sobre las familias, y fundamentalmente sobre las mujeres como principales cuidadoras. Para Naciones Unidas, esto contribuye a un mejor desarrollo de los países y a un reconocimiento de los derechos de los más desfavorecidos, entre los que se encuentran las mujeres.

En el presente capítulo se presentan y analizan las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea sobre la labor del cuidado realizada por el ámbito familiar en general y respecto a las personas con discapacidad en particular, el papel desempeñado por las mujeres como principales cuidadoras de la familia, y la preocupación de ambas instituciones por proteger a las personas con discapacidad y a sus familias.

Para ello se analiza la normativa y las iniciativas más relevantes: Tratados, Acuerdos, Conferencias, Resoluciones e Informes. Aunque muchos de estos acuerdos no tienen efectos jurídicos vinculantes, suponen para España un compromiso moral para su puesta en marcha, una adecuación de la legislación española a la legislación comunitaria por la

pertenencia de España a la Unión Europea, y un compromiso político por lo establecido en la Constitución Española referente a que las normas relativas a los derechos fundamentales se interpretarán de acuerdo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos, y a los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

### **3.1.1. El trabajo no remunerado de cuidado de la salud y la invisibilidad de los aspectos sociales en los actuales indicadores de desarrollo.**

La Carta de Naciones Unidas (1945) es el primer instrumento producto del consenso internacional en el que se promueven los derechos fundamentales de todas las personas. Algunos países tenían ya su propia trayectoria en el reconocimiento de estos derechos, pero para muchos otros, la Declaración Universal de los Derechos Humanos de 1948<sup>14</sup> promovida por Naciones Unidas, constituyó el primer reconocimiento a la igualdad de los seres humanos, incluyendo a las personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar como ciudadanos con responsabilidades familiares. La Declaración Universal de Derechos Humanos en el artículo 25 expresa que:

*“toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios. Tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancias independientes de su voluntad”.*

En el artículo 16 se establece que: *“la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y que tiene derecho a la protección de la sociedad y del Estado”*. En esta misma línea, Naciones Unidas ha defendido que la salud es un derecho básico de todas las personas, entre las que se incluyen las personas que cuidan en el ámbito familiar.

---

<sup>14</sup> Resolution 217 A (III) of 10 December 1948. Universal Declaration of Human Rights. <http://www.un.org/Overview/rights.html>.



En el documento fundacional de la OMS (Organización Mundial de la Salud), firmado el 22 de julio de 1946 en Nueva York, se definía el concepto de salud de una manera más amplia del que se ha desarrollado posteriormente en muchos países, referido fundamentalmente a la asistencia sanitaria (Callahan, 1986):

*"La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social y no meramente la ausencia de enfermedad o impedimento"*

La Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948, establecía también en el artículo 11 que (Peces-Barba, Liborio y Llamas, 1987): *"toda persona tiene derecho a que su salud sea preservada por medidas sanitarias y sociales, relativas a la alimentación, el vestido, la vivienda y la asistencia médica, correspondientes al nivel que permitan los recursos públicos y los de la comunidad."*

Un documento de trabajo posterior de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1986) recogía el concepto de "promoción de la salud" del mismo modo la necesidad de tener presente todos los determinantes de la salud, como la vida cotidiana y los apoyos familiares y sociales:

*"La promoción de la salud se refiere a la población en su conjunto, en el contexto de su vida cotidiana...dirige su actuación hacia los determinantes o causas de la salud... implica el fortalecimiento de los lazos sociales y los apoyos sociales. La mejora de la salud depende del desarrollo de un ambiente propicio de la salud, especialmente en las condiciones en el trabajo y en el hogar".*

Naciones Unidas a través de las Conferencias y Cumbres que ha organizado, ha ido incorporando asimismo y progresivamente la importancia del papel que la labor del cuidado de varones y mujeres, y sobre todo de estas últimas, desempeña en el desarrollo y bienestar de las sociedades (VV.AA, 1995). En 1985, reconoció que las aportaciones no remuneradas de las mujeres a todos los aspectos y sectores del desarrollo, deberían medirse y reflejarse en la contabilidad nacional y en las estadísticas económicas, así



como en el PNB<sup>15</sup>. También se pronunció en este sentido la Conferencia Mundial sobre las Mujeres organizada por la Organización de Naciones Unidas en los años 80<sup>16</sup>.

En la Conferencia de Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo, celebrada en Río de Janeiro (Brasil), 3-14 de junio de 1992, se hizo como Documento de Acción la denominada *Agenda 21*. En ésta se confirmó la necesidad de tomar medidas mundiales en favor de las mujeres, para propugnar un desarrollo sostenible y equitativo. El *Pacto para un Nuevo Mundo* propone que se ha de tener en cuenta a las mujeres, ya que ellas tienen un *contacto continuo con la distribución de los recursos materiales en los ámbitos familiares y con el cuidado de la familia en todos los países*<sup>17</sup>. En 1993, en la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos en Viena (Austria), del 14 al 25 de junio, se menciona por primera vez la necesidad de reconocer "los derechos humanos de las mujeres"<sup>18</sup>.

En la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo celebrada en el Cairo (Egipto), del 5 al 13 de Septiembre de 1994<sup>19</sup>, se hace un reconocimiento público y reiterado de la importancia del papel que juegan las mujeres en el desarrollo de las sociedades, y de la necesidad de que se destinen recursos para la educación y la salud de las mismas, teniendo en cuenta a su vez que esta inversión tendrá consecuencias directas sobre el desarrollo de los pueblos, y por tanto, sobre los problemas de la población.

---

<sup>15</sup> "Forward Looking Strategies for the Advancement of Women to the Year 2000", párrafo 120, citado en Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer y la opinión de la Comisión de Asuntos Sociales, Empleo y Condiciones de Trabajo, DOC\_ES\RR\229\229937. p.17.

<sup>16</sup> Asamblea General Resolución 35/136. Word Conference of the United Nations Decade for Women.

<sup>17</sup> Informe de la Conferencia de Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo, Río de Janeiro, 3 al 14 de junio de 1992, vol. I Resoluciones aprobadas por la Conferencia, resolución I, anexo I, en VV.AA.: De Nairobi a Beijing. Diagnósticos y propuestas, Edit. Isis Internacional, Ediciones de las Mujeres, nº12, Santiago de Chile, 1995, p. 35.

<sup>18</sup> Informe de la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos, Viena, 14 al 25 de junio de 1993. <http://habitat.igc.org/undocs/vienna.html>.

<sup>19</sup> Informe de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, El Cairo, 5 al 13 de septiembre de 1994, cap. I, resolución 1, anexo en VV.AA.: "De Nairobi a Beijing. Diagnósticos y propuestas". p. 48.

También en la Conferencia Mundial sobre las Mujeres, celebrada en Beijing en septiembre de 1995 se hizo una especial referencia de la necesidad de ampliar el conocimiento sobre el trabajo no remunerado y de proceder a su evaluación, así como de integrarlo en las políticas públicas. En el informe publicado por Naciones Unidas se insta a los gobiernos (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1996):

- a) Velar porque antes de adoptar decisiones políticas se realice un análisis de sus repercusiones sobre mujeres y hombres, respectivamente.*
- b) Revisar periódicamente las políticas, los programas y los proyectos nacionales, así como su ejecución, evaluando la repercusión de las políticas de empleo e ingresos, a fin de garantizar que las mujeres sean las beneficiarias directas de dichas políticas, y que toda su contribución al desarrollo, tanto remunerada como no remunerada, se tenga en cuenta en la política y planificación económica."*

Asimismo se pone especial hincapié en la necesidad de preparar y difundir datos desagregados por edad y sexo, y número de familiares a cargo, con el objeto de utilizarlos en la planificación y aplicación de políticas y programas, y de mejorar la obtención de datos sobre la contribución de mujeres y varones a la economía, incluyendo su participación en el sector no estructurado. Todo ello con el objeto de incluirlo en las cuentas nacionales, como por ejemplo el cuidado de las personas dependientes, para lo que se recomienda hacer estudios periódicos sobre el uso del tiempo.

En la Resolución 50/104 de 20 de diciembre de 1997<sup>20</sup> la Asamblea General insta a los Gobiernos a desarrollar y a promover métodos para incorporar la perspectiva de género en todos los aspectos de la política, incluyendo la política económica. Asimismo, ruega a la Secretaría General realizar un informe sobre las acciones tomadas para implantar

---

<sup>20</sup> 11 September 1997, Documento: A/52/345. El problema del trabajo no remunerado es desarrollado por el Programa de Desarrollo de Naciones Unidas (UNDP), in Human Development Report 1995 (New York and Oxford, Oxford university press, 1995), y por INSTRAW, in Measurement and Valuation of Unpaid Contribution: Accounting through Time and Output (Santo Domingo, 1995), cit. en la Resolución presentada 50/104.



esta resolución. En el apartado sobre *Trabajo no remunerado: su medición e integración en las políticas*, expone:

*"El trabajo no remunerado incluye también las actividades relacionadas con la reproducción, mediante las cuales la sociedad se reproduce a través de generaciones y mantiene su coherencia. Engloba actividades tan diversas como recoger agua y leña, el cuidado de los niños, los mayores y las personas con discapacidad, así como actividades de la comunidad (ver A/48/393). Por no estar remunerado, este tipo de trabajo permanece fuera de las estadísticas de actividad laboral y de la contabilidad nacional... Las políticas económicas, al excluir el reconocimiento del trabajo no remunerado, desvirtúan el significado de términos como "eficiencia". Lo que puede ser considerado como un aumento de eficiencia puede ser en realidad un traslado de los costes del sector remunerado al no remunerado."*

Naciones Unidas ha venido expresando su preocupación por la utilización que se hace de determinados indicadores económicos para medir el bienestar de un país, como el producto interior bruto. Con estos indicadores no se han tenido en cuenta amplios sectores de la economía, como las actividades no monetarizadas, la mayoría de ellas realizadas por mujeres, que contribuyen sustancialmente al bienestar de un país. De este olvido, además se deriva la pobreza de la mayor parte de la población femenina, la escasez de programas adecuados de bienestar económico dirigidas a las mujeres, y la marginación de las mismas en las decisiones políticas y económicas de sus respectivos países.

En los foros internacionales organizados, cada vez han sido también más evidentes las desventajas de usar exclusivamente el indicador de la Renta Nacional o del Producto Interior Bruto como indicadores del grado de desarrollo y de bienestar de un país. En el mes de Abril de 1991 tuvo lugar en Rabat, organizada por *United Nations Research Institute for Social Development*, una reunión de expertos sobre indicadores de desarrollo. Fundamentalmente se discutió la adecuación o inadecuación de los indicadores actualmente disponibles para medir el progreso económico y social. Un aspecto muy presente en las deliberaciones fue la preocupación por el "significado" de los indicadores actuales y la invisibilidad de zonas importantes de la actividad social y económica. Tanto el significado como la visibilidad cobran una importancia crucial en el análisis internacional comparado que sirve de base para la toma de decisiones políticas e internacionales (Durán, 1990).



Uno de los temas tratados en profundidad por Naciones Unidas en el período de 1999 a 2000 ha sido la globalización, y sus consecuencias para el cuidado de la salud. En el Informe sobre Desarrollo Humano de 1999 (ONU, 1999), Naciones Unidas plantea que el proceso de globalización ha tenido consecuencias positivas sobre las políticas sanitarias y la salud de las mujeres, pero no cabe duda que no todo ha sido positivo en la solución de los problemas que ocasionan el cuidado de la salud en su conjunto. Naciones Unidas reconoce que los estudios sobre la globalización y sus efectos sobre las poblaciones se concentran en el empleo, la educación y otras oportunidades, pero menos visibles, y con frecuencia descuidados, han sido los efectos sobre el trabajo de atención y cuidado de la salud, la tarea de atender a los dependientes, los niños, los enfermos, los ancianos, y no hay que olvidar, al resto de la población en su faceta de hacer frente, a menudo con agotamiento, a las exigencias de la vida diaria.

En este sentido, el desarrollo humano para Naciones Unidas es producto no sólo del aumento del ingreso, la escolaridad, la salud, la igualdad de género y un medio ambiente limpio, sino además de la atención, para lo cual el reconocimiento del trabajo no remunerado debe ser el principio para la protección y el bienestar de las personas que dedican su esfuerzo a la mejora de la calidad de vida de sus familias o de sus conciudadanos.

Desde un análisis económico, es interesante destacar tres elementos que Naciones Unidas ha planteado en este informe para comprender los efectos de la globalización sobre el cuidado de la salud. La mayor participación de la mujer en la fuerza de trabajo, en gran parte gracias a la globalización y el cambio de las estructuras económicas, están transformando la manera en que se prestan servicios de atención. Necesidades que en otras épocas se atendían casi exclusivamente con trabajo familiar no remunerado, se pretende que se satisfagan actualmente con servicios adquiridos en el mercado o prestados por el Estado. Asimismo, el aumento del alcance y la velocidad de las transacciones está aumentando el tamaño de los mercados, que se están desconectando de la comunidad local. A medida que las relaciones de mercado se hacen menos personales, se tiende además a aumentar la dependencia de la familia como fuente de apoyo emocional. Pero lo que es quizás más importante, la expansión de los mercados y

la importancia de la rentabilidad y la eficiencia que fomenta la globalización, tiende a castigar el altruismo y la atención.

En este sentido, Naciones Unidas plantea que hay que hallar los incentivos y recompensas que aseguren la oferta de servicios –por parte de la familia, la comunidad, el Estado y el mercado- para responder a las demandas de atención, y atender a los que no pueden cuidarse por sí mismos en una economía competitiva a escala mundial, sin que esto suponga una carga adicional para las mujeres. Para ello, propone aumentar el compromiso de toda la sociedad en su responsabilidad por el trabajo de atención, como una necesidad humana prioritaria a la que hay que dar respuesta. Esto significa compartir las tareas dentro del ámbito doméstico, reducir el tiempo de trabajo remunerado de los hombres y aumentar la oferta de servicios de atención apoyados por el Estado. Las políticas encaminadas a propiciar más trabajo de atención pueden parecer improductivas o costosas, pero sólo a quienes definen su contribución estrechamente al Producto Interior Bruto o a las utilidades de corto plazo.

### **3.1.2. La discapacidad y la valoración del contexto social.**

Naciones Unidas, desde su creación, ha venido mostrando la necesidad de responder a las necesidades y demandas de las personas con discapacidad. Con el tiempo, ha ido reconociendo la importancia de hacerlo desde una perspectiva de derechos fundamentales, que implica medidas de acción positivas políticas y sociales, no sólo a favor de las personas con discapacidad sino también de sus familias.

Según Naciones Unidas, hay alrededor de 500 millones de personas con discapacidad en el mundo, lo que supone aproximadamente un 10% de la población. Dos terceras partes de estas personas viven en países en desarrollo, por lo que según Naciones Unidas, el 20% de la población de estos países puede considerarse en algún sentido discapacitada. Además, si se considera el impacto en las familias, podría decirse que el 50% de la



población en las áreas señaladas, está afectada<sup>21</sup>. Esto ha supuesto para esta organización promover programas de apoyo, y establecer normas para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y sus familias (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1996).

Después de la creación de Naciones Unidas en 1945, la Comisión Social, como órgano subsidiario de la Organización, recibió el mandato de profundizar en las cuestiones sociales<sup>22</sup>. Como consecuencia, en 1950 la Comisión realizó dos informes: uno sobre la rehabilitación de las personas con discapacidad, y otro sobre la rehabilitación social de las personas ciegas, a partir de los cuales se elaboraron Programas de Acción, dónde se promovía una respuesta institucional a través de la creación de servicios sociales.

En 1969, la Asamblea General adoptó la Declaración sobre el Progreso Social y el Desarrollo<sup>23</sup>, que promueve el ejercicio de las libertades fundamentales reconocidas en la Carta de Naciones Unidas, así como la necesidad de proteger los derechos y bienestar de las personas con discapacidades físicas o psíquicas, y su plena integración en la sociedad. La década de los 70 promueve un refuerzo de las políticas de discapacidad, y al mismo tiempo una reflexión sobre éstas desde la perspectiva de los derechos humanos. En esa década, la Asamblea General de Naciones Unidas adopta dos Declaraciones sobre personas con discapacidad. La primera, en diciembre de 1971, es la Declaración sobre los derechos de las personas con retraso mental<sup>24</sup>, y la segunda la Declaración sobre los derechos de los minusválidos<sup>25</sup>, adoptada en diciembre de 1975,

---

<sup>21</sup> Sobre el particular, la publicación de Naciones Unidas, *Human Rights and Disability*. [www.unhchr.ch/disability/index.htm](http://www.unhchr.ch/disability/index.htm).

<sup>22</sup> Una relación de lo realizado por Naciones Unidas en materia de discapacidad se puede encontrar en Compendium of International and Regional Instruments <http://www.un.org/esa/socdev/enable/Compendium.htm> y y en las siguientes páginas web de Naciones Unidas y discapacidad: [www.un.org/esa/socdev/enable](http://www.un.org/esa/socdev/enable)

<sup>23</sup> Proclamada por la Asamblea General. Resolution 2542 (XXIV) de 11 de Diciembre de 1969. [http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m\\_progre.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m_progre.htm)

<sup>24</sup> Resolution 2856 (XXVI) of 20 December 1971. Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons. [http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m\\_mental.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m_mental.htm)

<sup>25</sup> Resolution 3447 (XXX) of 9 December 1975. Declaration on the Rights of Disabled Persons. <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/72.htm>



donde se reconoce que las personas con discapacidad tienen los mismos derechos civiles y políticos que todos los ciudadanos, entre los que se incluye el derecho a vivir con sus familias.

En este contexto, la Asamblea General acuerda en diciembre de 1976 que el año 1981 será el *Año Internacional de los minusválidos*, bajo el lema de "*Participación e igualdad*"<sup>26</sup> y como consecuencia de ello se celebran múltiples actividades y conferencias sobre las demandas de las personas con discapacidad y la necesidad de recibir apoyos sociales y políticos<sup>27</sup>.

Para asegurar que las medidas y propuestas del Año Internacional de los Minusválidos pudieran ser llevadas a la práctica, la Asamblea General adoptó, en diciembre de 1982, el *Programa Mundial de Acción para las personas con discapacidad*<sup>28</sup> y proclamó el Decenio de Naciones Unidas para las Personas con Discapacidad (1983-1992), donde por primera vez y de manera sistemática, se incluían a las personas con discapacidad en las intervenciones en materia de derechos humanos, y por tanto su reconocimiento como personas con plenos derechos. Este Programa Mundial de Acción no puede considerarse un texto con vinculación jurídica, pero sus propuestas de actividades han constituido el punto de partida de normativas aprobadas a nivel estatal, y en otros casos regionales.

Un año después, en diciembre de 1993, la Asamblea General adoptó las *Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades de personas con discapacidad*, que fueron un instrumento clave para la elaboración de políticas en materia de discapacidad<sup>29</sup>. Aunque no son de obligado cumplimiento, su propia introducción las

---

<sup>26</sup> Resolución 34/154, de 17 de diciembre.

<sup>27</sup> El Simposio Internacional sobre Personas con Discapacidad (Libia, octubre 1981), la Reunión de expertos sobre Cooperación Técnica y Asistencia Técnica en materia de Rehabilitación de las Personas con Discapacidad (Viena, octubre 1981); la Conferencia Mundial sobre Acciones y Estrategias sobre Educación, Prevención de la Discapacidad e Integración de Personas Discapacitadas (Torremolinos, septiembre 1981); así como el Congreso sobre Financiación de Programas para Personas con Discapacidad (Singapur, noviembre, 1981). <http://www.un.org/esa/socdev/enable/>

<sup>28</sup> Resolution 37/52 on 3 December 1982. "World Programme of Action Concerning Disabled Persons". Nueva York. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm>.

califica como normas internacionales consuetudinarias que implican el compromiso político de los Estados para la elaboración y aprobación de medidas en favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad<sup>30</sup>, entre las que se incluyen servicios de apoyo para las personas con discapacidad.

Desde la adopción de estas normas han pasado más de 10 años, y la situación de las personas con discapacidad y el reconocimiento de la necesidad de tener presente el contexto social en la valoración de la discapacidad ha ido aumentando. La evolución de La Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDDM. Manual de clasificación de las consecuencias de las enfermedad) y el Programa de Acción Mundial para las personas con Discapacidad (Ministerio de Asuntos Sociales, 1994), aprobado por la Asamblea General de la ONU (3/12/1982) hasta llegar a convertirse en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) en el año 2001, es un claro ejemplo de la preocupación de Naciones Unidas por incluir el contexto social (apoyos familiares, sociales y políticas públicas) en la valoración de la discapacidad. Otras iniciativas para apoyar a las personas con discapacidad y sus familias como la establecida por la Panamerican Health Organization's (PAHO) han sido pasos importantes dados en este sentido (Caldas de Almeida y Vasquez, 2002).

---

<sup>29</sup> Resolution 48/96 of 20 December 1993. Normas para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>.

<sup>30</sup> La introducción de las Normas dice textualmente: "*Aunque no son de obligado cumplimiento, estas Normas pueden convertirse en normas internacionales consuetudinarias cuando las aplique un gran número de Estado con la intención de respetar una norma de Derecho Internacional. Llevan implícito el firme compromiso moral y político de los Estados de adoptar medidas para lograr la igualdad de oportunidades. Se señalan importantes principios de responsabilidad, acción y cooperación. Se destacan esferas de comportamiento de....para la calidad de vida y para el logro de la plena participación e igualdad. Estas Normas constituyen un instrumento normativo y de acción para personas con discapacidad para sus organizaciones. También sientan las bases para la cooperación técnica y económica entre los estados, Naciones Unidas y otras organizaciones internacionales*". Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales- Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalías (1996), P.136.



### **3.1.3. El compromiso de España con la Declaración Universal de los Derechos Fundamentales y los tratados y acuerdos internacionales.**

Hay que tener presente que uno de los problemas de los compromisos que suscriben los países en los acuerdos y tratados que promueve Naciones Unidas, es que estos se han establecido bajo instrumentos normativos de distinta naturaleza jurídica y por tanto de diferente alcance<sup>31</sup>. Sólo los tratados, como la Declaración Universal de los Derechos Humanos (1948) y la Convención sobre la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer (1979)<sup>32</sup>, en los que se incluyen derechos para todas las personas, son de obligatorio cumplimiento por parte de los Estados que los suscriben. Sin embargo, la mayoría son acuerdos logrados a través de conferencias, cumbres u otros mecanismos de encuentro, así como recomendaciones dirigidas a los Estados miembros, que no son de obligado cumplimiento.

Aun así, y a pesar de que los acuerdos y recomendaciones no obligan a que ningún Estado adopte medidas, no hay que olvidar que constituyen una indicación importante de la opinión mundial en materia de derechos fundamentales, reflejan el consenso internacional y representan la autoridad moral de la comunidad de naciones, que siempre ha sido un punto de referencia para los países. En el caso de las Conferencias, Programas de Acción e informes de Naciones Unidas, hay una continua referencia a sus recomendaciones en los programas de acción para la igualdad de oportunidades y para las personas con discapacidad. En el caso del Programa Mundial de Acción para las Personas con Discapacidad de 1982, y las Normas Uniformes para la igualdad de oportunidades de este colectivo de 1993, sus propuestas de actividades han sido el programa de trabajo de normativas aprobadas a nivel estatal, y han implicado el compromiso político de los Estados, entre los que se incluye España, para la elaboración y aprobación de medidas en favor de las personas con discapacidad, entre las que se

---

<sup>31</sup> "Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". [www.unhchr.disability/index.htm](http://www.unhchr.disability/index.htm).

<sup>32</sup> Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women. Adoptada por la Asamblea General. Resolución 34/180 of 18 December 1979.  
<http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/1cedaw.htm>



incluyen servicios de apoyo para las personas con discapacidad y el reconocimiento de la necesidad de apoyar también a las familias.

En la actualidad se está planteando la elaboración de un nuevo instrumento jurídico, que garantice los derechos y libertades de las personas con discapacidad y asegure la efectividad de las políticas sociales (Durán Laguna, 2003) . Esto sin duda sería un paso importante para que los países asuman el compromiso con relación a las personas con discapacidad y sus familias establecido en los programas, acuerdos y declaraciones que suscriben en el marco de Naciones Unidas, aunque se plantean algunos retos que habría que resolver como: el tipo de instrumento más efectivo, el tipo de obligaciones para los Estados y los modos de seguimiento del cumplimiento, así como la participación de la sociedad civil y de las organizaciones no gubernamentales.

Una vez resuelto el tipo de instrumento que haría falta, y su contenido, habría que unificar el concepto de discapacidad, que no es uniforme en todos los países, y está condicionado por la legislación interna y las políticas sociales vigentes en cada Estado Miembro.

El debate está abierto y parece que existe un consenso sobre la necesidad de aumentar la efectividad de los acuerdos suscritos en Naciones Unidas con relación a las personas con discapacidad y sus familias, lo que sin duda es importante para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de sus cuidadores. Hasta ese momento, España está obligada a recoger los principios que establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos y los acuerdos logrados a través de conferencias, cumbres y otros mecanismos de encuentro que se ha suscrito, y en los que se reconoce la necesidad de apoyar a las personas que demandan cuidado y a sus cuidadores en el ámbito familiar. En el artículo 10.2 de la Constitución de 1978 se establece que: *“las normas relativas a los derechos fundamentales se interpretarán de acuerdo a la Declaración Universal de los Derechos Humanos y a los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España”*

### **3.2. La Unión Europea y las medidas propuestas para apoyar la labor del cuidado en el ámbito familiar y proteger a las personas con discapacidad.**

*"El problema de la conciliación de la vida laboral y doméstica en Europa ha sido reducirlo a la división sexual del trabajo. Los nuevos derechos, las nuevas obligaciones, los nuevos contratos sociales deben ser útiles para la nueva noción de conciliación"*

*Junter Loiseau, A. y Tobler, C. 1998.*

#### **3.2.1. La preocupación por un acceso igualitario en el empleo.**

No fue hasta principios de los años setenta cuando empezaron a aparecer referencias a la familia en la legislación comunitaria (Flaquer, 2000), y siempre bajo la preocupación por facilitar a las mujeres el acceso al empleo en condiciones de igualdad, con medidas para conciliar la vida laboral y doméstica por ambos sexos. Pero no ha sido hasta la década de los 90, cuando se han aplicado de forma sistemática políticas para la conciliación de la vida laboral y familiar. A mediados de los años 70, se empieza a desarrollar normativa a favor de la igualdad profesional entre hombres y mujeres, con relación a los salarios, las condiciones laborales y los derechos de la seguridad social.

En la década de los 80 se empiezan a aprobar Programas de Acción Comunitaria para la Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres<sup>33</sup>. En 1982 se aprueba el Primer Programa de Acción (1982-1985) con el objetivo de reforzar los derechos individuales de las mujeres y poner en práctica el principio de igualdad ante la ley. El Segundo Programa de Acción (1986-1990) se caracterizó por la promoción de la inserción profesional de las mujeres en condiciones de igualdad.

---

<sup>33</sup> Son elaborados por el Consejo, la Comisión, por propia iniciativa o a propuesta del Consejo Europeo y sirven para concretar los programas legislativos y objetivos generales contemplados en los Tratados comunitario



A partir del Tercer Plan de Acción (1990-95)<sup>34</sup>, se hace de la conciliación de la vida familiar y doméstica, uno de los objetivos básicos para la igualdad de oportunidades, a partir de tres ejes principales de actuación: la aplicación y desarrollo del marco legal en relación con la igualdad de oportunidades, la promoción de la inserción profesional de las mujeres y la mejora de su estatus social. Este Plan ponía el énfasis en que a igual trabajo debe corresponder un salario igual, y en otras demandas centradas también en la participación de las mujeres en el mercado laboral, pero además, el Parlamento Europeo recuerda en esta resolución *“la necesidad de adaptar la distribución del tiempo de vida de forma coordinada entre trabajo, ocio y familia, y a este respecto, pide una vez más que se adopten los proyectos de directiva sobre la reorganización del tiempo de trabajo, trabajo a tiempo parcial voluntario, permiso parental y protección de la mujer embarazada en el lugar de trabajo; pidiendo además a la Comisión que presente propuestas de directiva sobre el cuidado de los niños”*<sup>35</sup>.

La necesidad de tener presente a otras personas dependientes además de los hijos no se reconoce hasta el Cuarto Programa de Acción Comunitaria (1996-2000) (COMISIÓN EUROPEA, 1996). Entre las acciones de este programa figura la adopción de *“medidas encaminadas a establecer unos criterios más exigentes con respecto al cuidado de los hijos y otras personas dependientes, posiblemente dentro de una regulación marco”* (European Comisión, 1996). En el objetivo 3 del Programa, se reconoce además, el desfase entre la organización de la sociedad y los cambios en la estructura demográfica, en la composición de los hogares y en los tipos de familia, que exige una nueva

---

<sup>34</sup> DO C 240 de 16.9, 91; Resolución de 12 de julio de 1991 sobre el Tercer Programa de Acción Comunitaria a medio plazo para la igualdad de oportunidades para las mujeres y los hombres”. p. 247

<sup>35</sup> DO C 240 de 16.9, 91; p. 247. Dos Directivas han sido fundamentales en este sentido: La Directiva 76/207/CEE del Consejo, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo. Propuesta modificada de la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se modifica la Directiva 76/207/CEE del Consejo, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo.

La Directiva 86/34/CE del Consejo relativa al Acuerdo marco sobre el permiso parental celebrado por la UNICE, el CEEP y la CES ha sido fundamental en este sentido. Las organizaciones interprofesionales de carácter general, La Unión de Confederaciones de la Industria Europea (UNICE), el Centro Europeo de la Empresa Pública (CEEP) y la Confederación Europea de Sindicatos (CES). Directiva 96/34/CE de 3.6.1996, DO L 145 de 19.6.1996.



infraestructura en la organización de los servicios y el mercado del trabajo. Como ejemplo, se señalan el transporte y el desplazamiento entre el hogar y el trabajo, los horarios escolares o las características del hábitat urbano, así como los servicios de cuidado a la infancia, a las personas ancianas o con discapacidad.

Se plantea también por primera vez, la necesidad de estudiar y comparar las políticas para la combinación de las responsabilidades familiares y laborales en los diferentes países europeos, en el marco de una política general de individualización de los derechos, lo que cuestiona los roles de género tradicionales basados en la estricta división del trabajo según el sexo, y reconoce los derechos tanto de la persona que necesita ser cuidada como de los cuidadores.

Más tarde, en el Quinto Programa de Acción Comunitaria (2001-2005)<sup>36</sup>, se reconoce la necesidad de que toda la sociedad se responsabilice en conseguir la igualdad real entre hombres y mujeres, así como de crear mecanismos para evaluar las políticas comunitarias en el ámbito de la familia, así como el impacto que pueden tener otras políticas sobre la familia, en todos los Estados miembros de la Unión Europea (Flaquer, 2000). Con este mismo objetivo, la Comisión de las Comunidades Europeas creó en 1989 el Observatorio Europeo de las Políticas Familiares Nacionales.

En el marco una vez más de la preocupación por el empleo<sup>37</sup>, en el año 2000 el Consejo Europeo propone la necesidad de introducir medidas encaminadas a la conciliación en materia de interrupción de la carrera profesional, permiso parental y trabajo a tiempo parcial<sup>38</sup>, así como de formas de trabajo flexible que, respetando el necesario equilibrio entre flexibilidad y seguridad, sirvan tanto a los intereses de los trabajadores como de los empresarios.

---

<sup>36</sup> Decisión del Consejo de 20 de diciembre de 2000, que establece un Quinto Programa de acción comunitaria para el período del 1 de enero de 2001 al 31 de diciembre del 2005 (DO L 19.1.2001)

<sup>37</sup> Decisión 2000/228/CE del Consejo Europeo de 13 de marzo de 2000 relativa a las directrices para las políticas de empleo de los Estados miembros para el año 2000. DO L 72 de 21.3.2000, p.15

<sup>38</sup> Esto ha sido previsto en la Directiva 93/CE del Consejo de 23 de noviembre de 1993 relativa a determinados aspectos de la ordenación del tiempo de trabajo

### 3.2.2. La valoración del trabajo no remunerado de cuidado realizado en el hogar.

Aunque la conciliación de la vida laboral y doméstica a través de los Programas de Acción para la Igualdad de Oportunidades, ha sido uno de los ámbitos en los que el Parlamento Europeo (Comisión Europea, 2000), ha tenido presente a las personas con discapacidad y a sus familias, no ha sido éste el único ámbito desde el que se ha recomendado apoyar la labor del cuidado, y con ello a las familias de las personas con discapacidad. En este sentido, el Parlamento Europeo ha promovido la necesidad de que la Comisión Europea (Klaus-Dieter Borchardt, 2000) <sup>39</sup>, las instituciones comunitarias y los gobiernos nacionales, valoren económicamente el trabajo doméstico de cuidado en el hogar, fomentando el debate sobre el reconocimiento de los derechos de los cuidadores, con medidas para apoyar a las familias con responsabilidades familiares a través de Resoluciones y Planes de Acción.

La Comisión de Derechos de la Mujer, creada por el Parlamento Europeo, ha tenido un papel decisivo en el debate sobre el reconocimiento de los derechos de las mujeres, como principales cuidadoras. En el *Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer y la Opinión de la Comisión de Asuntos Sociales, Empleo y Condiciones de Trabajo*<sup>40</sup>, se estima que, a principios de los años 90 en Europa existían 81 millones de amas de casa y 9 millones de mujeres que participaban en la actividad profesional de su marido, cuya contribución se estima entre el 30% y el 75% del PIB de la Comunidad, y como señala el informe, “no se puede seguir ignorando, debido a que el trabajo en el hogar es indiscutiblemente de gran importancia para el bienestar del individuo y la prosperidad de la sociedad”<sup>41</sup>. Según este informe, la asignación de un valor económico al trabajo no remunerado, puede contribuir a reconocer este trabajo, y a promover un debate social sobre la creación de un seguro destinado a las personas que asumen la responsabilidad

---

<sup>39</sup> La Comisión Europea es el órgano en el que se originan todas las acciones comunitarias, puesto que le corresponde presentar propuestas al Consejo de la Unión Europea para la actividad normativa comunitaria, que es la principal misión del Consejo. El papel de representante de la Comisión de los intereses comunitario está estrechamente relacionado con su papel de garante del Derecho Comunitario. Para ello la Comisión no puede actuar según libre albedrío, sino que está obligado a hacerlo si así lo exigen los intereses de la Comunidad.

<sup>40</sup> DOC\_ES\RR\229\229937.

<sup>41</sup> *Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer*, p.13.



del cuidado de los miembros de la familia en el hogar como niños, ancianos y personas con discapacidad.

El reconocimiento de las prestaciones realizadas para el ámbito familiar y su fomento, por ejemplo en el marco de la política fiscal, el establecimiento de compensaciones por el cuidado de la familia en caso de divorcio, y la evaluación del trabajo realizado gratuitamente en el hogar para hacer valer los derechos de la herencia, son medidas que deben ser aplicadas por los países miembros para apoyar la labor del cuidado. Uno de los problemas que ha significado la división del trabajo por sexos, según el informe, es que en la legislación fiscal y en los sistemas de seguridad social existen numerosas disposiciones por las que se concede a las mujeres que ejercen actividades sociales básicas, únicamente derechos derivados que dependen del cabeza de familia masculino.

El Parlamento Europeo se ha pronunciado en esta dirección en otras ocasiones. El 17 de enero de 1984, el Parlamento Europeo pide a la Comisión Europea *“un estudio sobre el valor económico y social del trabajo en el hogar que tenga en cuenta la situación de las familias monoparentales, así como de las mujeres con cargas familiares pero sin relación conyugal”*<sup>42</sup>. En 1990 el Parlamento Europeo solicita un estudio sobre la manera en que podrían elaborarse estadísticas destinadas a medir la contribución del trabajo no remunerado de las mujeres a la economía y pide que las instituciones comunitarias y los Gobiernos nacionales calculen el valor del trabajo no remunerado de las mujeres y que lo incluyan en la evaluación del PNB<sup>43</sup>.

En la Recomendación N°R (91)2 del Consejo de Europa a los Estados miembros, relativa a la Seguridad Social de los trabajadores sin estatuto profesional (ayudantes, personas con responsabilidades familiares en el hogar y voluntarios), constata que a pesar de los progresos conseguidos en cuanto a la generalización de las prestaciones de

---

<sup>42</sup> DO C 46 de 20.2.1984, p. 42

<sup>43</sup> Resolución presentada por el Sr. Newens y otros sobre la evaluación del trabajo femenino no asalariado (B3-0855/90), presentada en el Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer sobre la evaluación del trabajo no remunerado, y la opinión de la Comisión de Asuntos Sociales, Empleo y Condiciones de Trabajo. Anexo. DOC\_ES\RR\229\229937, p.17

la seguridad social en el conjunto de los Estados miembros, estas poblaciones no se benefician de una protección suficiente, lo que requiere la introducción progresiva de derechos específicos en las prestaciones de seguridad social a su favor (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999).

El Parlamento Europeo, a partir de diferentes resoluciones presentadas,<sup>44</sup> propone la necesidad de valorar el trabajo no remunerado y de que se lleven a cabo medidas concretas en materia fiscal social y legal, para que se reconozcan a los cuidadores sus derechos como ciudadanos con responsabilidades familiares. En una Resolución sobre la Evaluación del Trabajo Femenino no Asalariado<sup>45</sup>, el Parlamento Europeo considera que este trabajo (como los cuidados y la asistencia no remunerada a niños, enfermos, personas con discapacidad y ancianos) es útil para la sociedad, para lo que solicita estudios comparativos entre los países europeos e insta a los Estados miembros a desarrollar políticas para el reparto de tareas domésticas. Pide además a la Comisión Europea que adopte una recomendación que fomente el establecimiento a nivel individual de los derechos a seguridad social, y solicita que los Estados miembros garanticen pensiones de viudedad que permitan un nivel de ingresos suficientes que evite situaciones de empobrecimiento de las mujeres. Además, promueve el reconocimiento del trabajo en el hogar lo que propiciaría un desarrollo de las leyes de divorcio (en particular en lo referente a un reparto de los derechos a pensión en caso de divorcio), y lamenta que el Derecho de bienes matrimoniales haga referencia primordialmente al matrimonio y a los ingresos, sin tomar en consideración ni

---

<sup>44</sup> Propuesta de Resolución presentada por el Sr. Newens y otros sobre la evaluación del trabajo femenino no asalariado (B3-0855/90) y las consideraciones que se tienen presente; la resolución de 8 de julio de 1986 sobre las familias monoparentales y la necesidad de impedir una discriminación o marginación de dichas familias desde los puntos de vista fiscal, social y legal (DO C 227 de 8.9.1986, p.31).

Resolución de 25 de enero de 1991 en la que se pedía a la Comisión que elabore un estatuto del trabajo para las mujeres que trabajen en el sector agrícola y demás empresas familiares, con inclusión de la protección social y del seguro contra los riesgos de enfermedad y de accidentes de trabajo (DO C 48 de 25.2.1991, p.222).

<sup>45</sup> (A3-0197/93)



reconocer las tareas realizadas por ambas partes, deseando que se lleve a cabo una actualización de dicho Derecho de bienes matrimoniales.

### **3.2.3. Otras medidas para apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias.**

Europa condiciona y condicionará, aún más en el futuro, la realidad social y el desarrollo personal de las personas con discapacidad. Las Instituciones europeas adoptan en este sentido cada vez en mayor medida decisiones que afectan a los ciudadanos con discapacidad, por lo que las organizaciones representativas han de estar presentes en ese ámbito para que la Europa del futuro, la que se está construyendo ahora, no sea una realidad que dé la espalda a este grupo de población.

La vocación europeísta del CERMI se traduce en la participación activa de la Entidad, representando a España, en el Foro Europeo de Personas con Discapacidad, (EDF, en sus siglas inglesas) la plataforma representativa de los 40 millones de ciudadanos europeos con discapacidad, compuesta por los consejos nacionales de cada Estado miembro y las organizaciones no gubernamentales paneuropeas de la discapacidad más destacadas.

El Tratado Constitutivo de la Comunidad Europea<sup>46</sup> de 1957, artículos 2, 3, 137 y 141, y el Tratado de Ámsterdam<sup>47</sup> (1997) consagraron la igualdad para todos los colectivos. Desde finales de los años setenta, también se ha desarrollado una intensa actividad normativa por parte de la Unión Europea en lo que respecta al tratamiento de las personas con discapacidad. La proclamación por parte de Naciones Unidas del Año Internacional de las Personas Minusválidas (1981) fue un impulso decisivo Durante los años 80<sup>48</sup> y principios de la siguiente década, para el desarrollo de medidas de

---

<sup>46</sup> <http://europa.eu.int/abc/obj/treaties/es/estr6g.htm>

<sup>47</sup> [http:// europa.eu.int/abc/obj/amst/es/](http://europa.eu.int/abc/obj/amst/es/)

<sup>48</sup> Resolución del Parlamento Europeo, de 11 de mayo de 1981, sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad referente al Año Internacional del Minusválido 1981. D.O.C.E. nº C77, de 6-4-81.

integración social de las personas con discapacidad y para el reconocimiento de la labor del cuidado en el ámbito familiar de este colectivo<sup>49</sup>.

Entre los aspectos desarrollados en las Resoluciones y Recomendaciones presentadas, cabe destacar la Recomendación 1185(92) de 7 de mayo de 1992 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, sobre la elaboración de una política coherente en materia de personas con discapacidad. Entre los objetivos que se plantean en esta recomendación se encuentran: prevenir o hacer desaparecer la discapacidad, impedir su deterioro y atenuar sus consecuencias, garantizar la participación plena y activa en la sociedad, y ayudar a conseguir una vida autónoma de acuerdo con los deseos de las propias personas discapacitadas. Entre los pasos a seguir para la ejecución de esta política, se contempla la necesidad de tener presente a la familia y elaborar un programa de readaptación en colaboración con el discapacitado y su familia (punto 4), implicando

---

Resolución del Consejo y de los representantes de los Estados Miembros, reunidos en el seno del Consejo, de 21 de Diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos. D.O.C.E. n° C 347, de 31-12-1981.

Resolución del 26-6-89, sobre mujeres disminuidas y mujeres que se ocupan de personas disminuidas. D.O.C.E. n° C158, de 26-6-89.

<sup>49</sup> Resolución 216 (90), de 7 de marzo de 1990, de la Conferencia Permanente del Consejo de Europa sobre la "Rehabilitación e Integración de las Personas Discapacitadas: el papel de las Autoridades Locales"; Recomendación N°R (92)6, del Comité de Ministros de los Estados miembros, relativa a "*Una Política Coherente para las Personas con Minusvalías*" (Adoptada el 9-4-92). <http://cm.coe.int/ta/rec/1992/92r6.htm>.

Recomendación 1185(92), de 7 de mayo de 1992, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, relativa a las "Políticas de Rehabilitación para las Personas Discapacitadas". [www.un.org/esa/socdev/enable/compendium.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/compendium.htm).

Dictamen del Comité Económico y Social sobre: "la Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías" y el "proyecto de Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía". D. O. n° C 066 de 03/03/1997.

Resolución del Consejo y los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, de 20 de diciembre de 1996, sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías DO C 12 de 13.1.1997, p.1.

Resolución del Consejo, de 17 de junio de 1999, relativa a la igualdad de oportunidades laborales de las personas con minusvalías D.O.n° C 186 de 02/07/1999.



para ello a toda la sociedad (los profesionales, otros interlocutores sociales y a las familias (punto 11).

En el capítulo de la protección social, económica y legal, independientemente de las prestaciones económicas concedidas a las personas con discapacidades y a otros colectivos, se presenta la necesidad de que la seguridad social apoye económicamente a las familias con un hijo discapacitado a cargo. Con el fin de responder a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, se promueve que se establezcan también servicios que faciliten a las personas con discapacidad que permanezcan en su entorno habitual, fundamentalmente ante familias con graves carencias económicas. Entre los servicios que se proponen se incluyen: ayuda en las tareas domésticas, ayuda a domicilio y ayuda en el cuidado de los hijos con discapacidad.

El problema del acceso al empleo, ha sido también un pilar importante para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y para poner en marcha medidas de acción para apoyar a este colectivo y a su familia. Entre los objetivos de la Comunidad Europea para favorecer a las personas con discapacidad destacan: la promoción de un alto nivel de empleo, y la elevación del nivel y la calidad de vida para los mismos<sup>50</sup>. Sin embargo, los cambios sociales producidos en la década de los 90, como el envejecimiento de la población, el aumento de la participación de la mujer en el mercado de trabajo, la persistencia del desempleo de larga duración, el aumento del número de hogares con personas que viven solas y hogares en los que ningún miembro trabaja y la necesidad de atender a otros colectivos de personas dependientes además de los niños y ancianos, plantea a la Unión Europea nuevos retos en materia de protección, a los que tienen que adaptarse los sistemas de protección social de los Estados miembros, a pesar de la tendencia a restringir el gasto público

---

<sup>50</sup> Entre las medidas comunitarias para la integración social de las personas con discapacidad destacan entre otras la iniciativa "Horizon"<sup>50</sup>, Proyecto de comunicación de la Comisión a los Estados miembros por la que se fijan las orientaciones para los programas operativos/subvenciones globales para proyectos pilotos que los Estados miembros están obligados a elaborar en el marco de una iniciativa comunitaria referente a los minusválidos y a ciertos grupos desfavorecidos. Comité Económico y Social de las Comunidades Europeas. [doc. SEC(90) 1570], Luxemburgo: OPOCE, 1990, y la iniciativa EQUAL relacionada con la integración en el mercado de trabajo, y la iniciativa EQUAL relacionada con la integración en el mercado de trabajo. DO C 127/02, de 5 de mayo de 2000.

(Comisión de las Comunidades Europeas, 1999a). Para ello, el Consejo Europeo pretende fomentar la cooperación entre los Estados miembros y la Unión Europea, en función de un intercambio de experiencias, así como promover un debate sobre las políticas pertinentes y la supervisión de la evolución política para determinar los modelos idóneos. La Comisión Europea invita a su vez a los Estados miembros a designar un funcionario de alto nivel para que coordine las actividades de intercambio y recogida de información.

En este sentido, el *Informe sobre Protección Social 1999* examina la restricción del gasto en protección social en los países europeos y propone que, aunque se debe reducir el número de personas dependientes de las prestaciones estatales favoreciendo su integración social como mejor alternativa para reducir el gasto público, es necesario todavía en muchos Estados miembros ampliar la disponibilidad de los servicios de cuidado. Otra propuesta es introducir medidas para ayudar a las mujeres que cuidan a familiares con discapacidad, prestando particular atención al problema de la pobreza entre las mujeres de más edad, que se deriva de su escasa participación en el mercado de trabajo, agravada por la transformación de las estructuras familiares.

En 1999, la Comisión de las Comunidades Europeas establece cuatro objetivos para modernizar la protección social (Comisión de las Comunidades Europeas, 1999b): hacer que trabajar sea rentable y garantizar unos ingresos seguros; conseguir pensiones seguras y sistemas de pensiones viables; promover la inclusión social y garantizar una atención sanitaria viable y de alta calidad. Propone además que los Estados miembros deben hallar un equilibrio entre mantener un alto nivel de protección social y la necesidad de que los servicios públicos sean más eficientes<sup>51</sup>.

En las orientaciones generales de la política económica para 1999 se invitaba a los Estados miembros, entre otras cosas a: “i) reformar los regímenes sanitarios y de

---

<sup>51</sup> (Comisión de las Comunidades Europeas, 1999): *Una estrategia concertada para modernizar la protección social* (1999): p. 3



pensiones para hacer frente a la carga económica derivada de los gastos sociales debido al envejecimiento de la población”<sup>52</sup>.

En el año 2000, el Consejo Europeo de Lisboa fijó también para la Unión Europea el objetivo estratégico de “convertirse en una economía capaz de crecer económicamente de manera sostenible con más y mejores empleos y con mayor cohesión social”. El Consejo Europeo en el año 2000 propone en una reunión con los Ministros de Trabajo y Asuntos Sociales de los países europeos, la facultad de adoptar acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivos de sexo, de origen racial o étnico, religión, discapacidad, edad u orientación sexual. A tal fin el Consejo podrá adoptar, como expone el Art. 137, “...mediante directivas, las disposiciones mínimas que habrán de aplicarse progresivamente...”<sup>53</sup>.

En el Consejo Europeo de Niza celebrado del 7 al 10 de Diciembre de 2000 se aprobó la Agenda Social Europea<sup>54</sup>, cuyo objetivo era reforzar simultáneamente la productividad y la competitividad, así como la solidaridad y la justicia social. Se recogía asimismo el compromiso de todos los Estados miembros, las instituciones europeas y los agentes sociales, para la modernización y mejora del modelo social europeo. En ella se definían, de conformidad con las conclusiones del Consejo Europeo de Lisboa de marzo de 2000, las prioridades de actuación concretas en torno a una serie de orientaciones estratégicas en todos los ámbitos de la política social, entre los que se encuentran: luchar contra cualquier forma de exclusión y de discriminación para favorecer la integración social; modernizar la protección social y fomentar la igualdad entre el hombre y la mujer. El Consejo Europeo invitaba a su vez a todos los Estados miembros a enmarcar sus

---

<sup>52</sup> Proyecto del informe del Consejo (ECOFIN) sobre las orientaciones generales de la política económica para los Estados miembros y la Comunidad, anexo a las conclusiones de la Presidencia en el Consejo europeo de Colonia, 3 y 4 de junio), 1999, p.5.

<sup>53</sup> Resolución del Consejo y de los Ministros de trabajo y Asuntos Sociales, reunidos en el seno del Consejo de 29 de Junio de 2000 relativa a la participación equilibrada de hombres y mujeres en la actividad profesional y en la vida familiar. (Diario Oficial de las Comunidades Europeas. C 218/5. 31.7.2000

<sup>54</sup> DO C 157 de 30.5.2001

prioridades en torno a dichos objetivos, y a definir procedimientos de verificación que permitiesen apreciar los progresos realizados.

El nuevo impulso a las medidas de protección social, por tanto, significa una reorientación de las políticas públicas hacia un reparto más equitativo de la responsabilidad en el cuidado de las personas que padecen discapacidad, en respuesta a las demandas aún no satisfechas de las personas con discapacidad y sus familias en el ámbito europeo, basadas en el aumento de los servicios sociales, el apoyo económico y la protección de los derechos más básicos. La actual Carta Comunitaria de los Derechos Sociales Fundamentales prevé entre otras cosas en su artículo 16, *“que conviene, asimismo arbitrar medidas que permitan a hombres y mujeres compaginar más fácilmente sus obligaciones familiares y profesionales”*<sup>55</sup>, y reconoce la necesidad de *“adoptar medidas apropiadas para la integración social y económica de las personas con discapacidad”*.

Estos derechos sociales han sido también reconocido en las actividades y conferencias organizadas Durante el año 2003, declarado Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003<sup>56</sup>. Este año la Comisión Europea se compromete a que periódicamente consultarán con los representantes de las personas con discapacidad a escala comunitaria sobre la concepción, la puesta en práctica y el seguimiento de las medidas a tomar<sup>57</sup>. Entre los objetivos del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003, se presenta también la necesidad de que exista un reparto equitativo del cuidado de las personas con discapacidad<sup>58</sup>. En el apartado d del DO L 335/15, se expone que hay que reforzar la cooperación entre todas las partes implicadas, en particular los gobiernos y los interlocutores sociales ( ONG, servicios sociales, sector

---

<sup>55</sup> Adoptada el 9 de diciembre de 1989 por los jefes de Estado y de Gobierno de once Estados miembros en el Consejo Europeo de Estrasburgo.

<sup>56</sup> DO L 335/15. Decisión del Consejo Europeo de 3 de diciembre de 2001 para la proclamación del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003.

<sup>57</sup> DO L 335/15, p. 17

<sup>58</sup> DO L 335/15, p. 17



privado, asociaciones, voluntariado), así como las propias personas con discapacidad y sus familias. En el artículo 4 se presenta la necesidad de que se mantengan además periódicamente reuniones para la evaluación de las medidas propuestas.

La asistencia a personas de edad avanzada y con discapacidad son temas también recogidos en el “desarrollo sostenible” y en la “agenda de política social” (Comisión de las Comunidades Europeas, 2001), conceptos éstos, a los que se está dando impulso político al más alto nivel en la Unión Europea: los Consejos Europeos. Ambos bloques de actuación han sido incluidos en el “proceso de Lisboa” (estrategia a diez años vista desde el año 2000 para la consecución de un alto nivel de empleo y cohesión social), y ha sido propuesta la evaluación de los resultados en todos los Consejos Europeos que se celebren en primavera a partir del 2002. Cabe destacar que entre las prioridades establecidas en la Agenda Social, se encuentran todas las acciones tendentes a garantizar una mejor integración de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la vida social.

También desde finales de los años 90, el Consejo de Europa viene promoviendo diversas iniciativas y recomendaciones con el objeto de mejorar la situación de las personas dependientes y sus cuidadores. Una de ellas, quizás la más importante, ha consistido en la creación de un grupo de expertos, que ha trabajado Durante dos años en la elaboración de un texto de consenso con el objeto de que pueda ser asumido por la mayoría de los países miembros de la Unión Europea. En este sentido, es indudable la importancia de realizar aproximaciones comunes interdisciplinarias que favorezcan una mejor protección de las personas dependientes y sus cuidadores. El resultado de este trabajo consistió en la aprobación, en septiembre de 1999 por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, de una Recomendación relativa a la dependencia Nº (98)9. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 1999; Rodríguez Cabrero, 1999)<sup>59</sup>, en la que se define el concepto de dependencia como: “*Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta de pérdida de autonomía física, psíquica o*

---

<sup>59</sup> Recomendación nº (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia. “*Vejez y Protección social a la dependencia en Europa. (Iniciativas. Recomendaciones del Consejo de Europa.*”. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1999. p.11. Vid. Rodríguez Cabrero, G. (1999): *La protección social de la dependencia.* Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Madrid.

*intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana*". No es una situación exclusiva de las personas mayores, si bien es cierto que su incidencia aumenta con la edad.

Entre las medidas generales a tomar a favor de las personas dependientes que se establecen en esta recomendación se encuentran: las prestaciones sociales, programas para la prevención y rehabilitación, la evaluación de las necesidades de la persona dependiente, prioridad en las políticas sociales para atender a la persona dependiente en el domicilio habitual, la garantía en la calidad de los cuidados y la importancia de la necesidad de investigar sobre la labor de los cuidadores. Además de recoger una serie de principios generales a favor de los cuidadores y su reconocimiento social, este texto insta a los poderes públicos a que tomen medidas en los siguientes ámbitos: acceso a la información y a la formación y servicios de respiro para apoyar a las familias.

### **3.2.4. Hacia la armonización de las políticas sociales en la Unión Europea.**

El objetivo de la conciliación de la vida laboral y doméstica reconocido por el Consejo de Europa como un principio de la legislación comunitaria<sup>60</sup>, y la necesidad de mayores índices de protección a las personas que cuidan en el ámbito familiar y a las personas con discapacidad, han sido asumidos por todos los Estados miembros, aunque se traduzcan en prácticas muy dispares por parte de los diversos gobiernos, fruto tanto de la tradición cultural, ideológica y política de los diferentes países, como de sus distintos modelos de "Estado de Bienestar".

Las políticas familiares de los Estados miembros de la Unión Europea se encuentran como consecuencia de los cambios sociales producidos en las dos últimas décadas, ante retos importantes que están obligando a su adaptación. La formación de la Unión Europea no ha eliminado la diversidad existente entre los países miembros en materia

---

<sup>60</sup> Resolución sobre la participación equilibrada de mujeres y hombres en la vida familiar y de trabajo DO C 218 de 31.7.2000, p.5



de política familiar, pero a pesar de estas diferencias, que pueden parecer muy grandes si contrastamos unas regiones con otras, las tendencias a largo plazo van en la misma dirección.

Uno de los retos de la Unión Europea en la actualidad, es armonizar las políticas sociales para apoyar a las familias y a las personas con discapacidad, para lo que hay que tener presente que por política familiar no se entiende lo mismo en todos los países europeos. En la mayoría de ellos, en la política familiar no están incluidos los problemas de los ancianos y las personas con discapacidad. Las medidas para atender a las necesidades de la tercera edad, por ejemplo, constituyen un importante apartado dentro de las políticas sociales, pero en general se examinan de manera independiente, porque en la mayoría de los países europeos, la norma es que las personas ancianas no convivan con sus hijos (Flaquer, 2000)<sup>61</sup>.

Una de las razones de la diversidad en las políticas familiares europeas es que la Unión Europea no tiene competencia explícita en este campo, lo que ha dificultado una política común con relación a la familia. No obstante, si bien no ha habido voluntad política para desarrollar un espacio social europeo a causa de desacuerdos entre los países miembros, la puesta en marcha de la moneda única posiblemente comportará una mayor necesidad de armonización de las políticas sociales en la Unión Europea.

Además, los principios generales enunciados en las recomendaciones o directivas de la Unión Europea en materia de derechos sociales mínimos, hacen que se vayan produciendo adaptaciones inspiradas en una filosofía común (Flaquer, 2000)<sup>62</sup>, a los que se está dando impulso político al más alto nivel en la Unión Europea, aunque en ocasiones carezcan de efectos jurídicos vinculantes como sucede con las recomendaciones y resoluciones. Aún

---

<sup>61</sup> Esta ha sido una de las conclusiones a la que ha llegado Lluís Flaquer en su libro: *Las políticas familiares en una perspectiva comparada*, (2000).

<sup>62</sup> Las resoluciones y recomendaciones pueden provenir del Consejo Europeo, el Consejo de la Unión Europea y el Parlamento Europeo. Las resoluciones y recomendaciones que se dictan en el ámbito europeo expresan las opiniones e intenciones comunes relativas al desarrollo general de la integración, así como misiones concretas fuera y dentro de la Comunidad, en algunos casos a través de Planes de Acción

así, expresan la intención de las instituciones comunitarias de actuar de acuerdo con su contenido, y pueden adquirir indirectamente efectos jurídicos, cuando crean las condiciones para actos jurídicos vinculantes posteriores, o si la propia institución comunitaria que las adopta asume algún compromiso Comisión Europea (2000).

Aunque la Unión Europea carece hoy por hoy de competencias en materia de política familiar, las diversas concreciones de las políticas familiares de los países miembros pueden ser relevantes en el marco general de la política social comunitaria. De hecho, el Parlamento Europeo, a través de diversas resoluciones ha invitado a que la política familiar forme parte de todas las políticas comunitarias, donde se han ido estableciendo unos criterios cada vez más exigentes con respecto al cuidado en general, añadiendo a las medidas para facilitar la vida laboral y doméstica de las mujeres ante el cuidado de los hijos, otras iniciativas para facilitar el cuidado de otras personas dependientes, en el marco del reconocimiento de los derechos de las personas cuidadas y de sus cuidadores en el ámbito familiar.

También el Parlamento Europeo ha promovido la necesidad de que la Comisión Europea, las instituciones comunitarias y los Gobiernos nacionales valoren económicamente el trabajo doméstico de cuidado del hogar, y establezcan medidas para apoyar a las familias con responsabilidades familiares. Se plantea también la necesidad de estudiar y comparar las políticas para la conciliación de responsabilidades familiares y laborales en los diferentes países europeos, y de promover debates sobre las políticas pertinentes y los modelos idóneos a seguir. Estos mecanismos de evaluación y control sobre las políticas llevadas a cabo en los diferentes países miembros, aunque no tengan siempre efectos sobre los diferentes países, suponen un esfuerzo por armonizar y mejorar las políticas realizadas.

Es evidente en este sentido, que en los próximos años la Unión Europea asistirá a nuevos cambios y avances en política familiar común y con respecto a las personas con discapacidad y que esto afectará a España, no sólo por expreso deseo de la política española, sino también indirectamente, por imperativos de la integración española en la Unión Europea.



## **CAPITULO 4**

**Perspectivas de futuro: situación actual y a medio plazo de las personas con discapacidad.**

#### **4. Perspectivas de futuro: situación actual y a medio plazo de las personas con discapacidad y sus cuidadores.**

*“Mi obsesión era la independencia. Lo más duro para mí era depender de alguien toda la vida”. (Miguel, padece una tetraplejia. Tiene 30 años)*

En el presente capítulo se aborda el análisis de las características sociodemográficas de las personas con discapacidad entre los 6 y 64 años, y de sus cuidadores en el ámbito familiar. Con respecto a las personas con discapacidad, se analiza el número y el sexo de las mismas, los principales tipos de discapacidad padecida por estas personas, el grado de severidad de las discapacidades y las causas de origen de las deficiencias de la población con discapacidad. Se analiza también el tipo de ayuda recibida por estas personas (familiar, servicios sociales y sanitarios) y las carencias existentes, así como el nivel de ingresos y la actividad laboral de las mismas.

Con respecto a la actividad del cuidado desarrollada por el ámbito familiar, se analiza las características de este cuidado, (tiempo dedicado, principales personas que lo realizan, y carga que el cuidado puede suponer para el ámbito familiar). Finalmente se presenta la atribución de responsabilidades de la sociedad española, sobre a quién corresponde asumir la responsabilidad del cuidado en general y de las personas con discapacidad en particular, así como el grado de satisfacción de la ayuda recibida. En definitiva, se trata de describir y analizar la situación de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en el ámbito familiar con el objeto de que sirva para analizar en el capítulo cinco si las políticas públicas han dado repuestas a las necesidades de la personas con discapacidad y de sus cuidadores en el ámbito familiar.



Para ello se realiza un análisis comparativo de los países de la Unión Europea respecto a los índices de: personas con discapacidad, nivel de severidad de las discapacidades padecidas por estas personas y nivel de integración laboral y de ingresos de este colectivo. Se analiza el gasto de protección de la salud, familia y discapacidad, así como el grado de satisfacción de los ciudadanos europeos sobre las iniciativas realizadas hasta el momento por las administraciones públicas para apoyar la labor del cuidado. Todo ello con el objeto de conocer el lugar que ocupa España en el marco de la Unión Europea, y la necesidad de aproximarse a la tendencia comunitaria.

Con respecto a las fuentes utilizadas se analiza la información procedente de fuentes estadísticas españolas y europeas, preferentemente estadísticas de Eurostat y Encuestas Españolas sobre la Discapacidad, fundamentalmente la Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES99). Para completar la información ofrecida por esta encuesta, se utiliza también otras encuestas y un estudio de caso. Este último se utiliza como ilustración empírica del coste que para el ámbito familiar supone el cuidado de personas con discapacidad, del coste que para el sector sanitario público y no público, supondría la desaparición de mujeres y varones en el cuidado de personas con discapacidad (coste de sustitución), en este caso de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico.

#### **4.1. La estimación del número de personas con discapacidad y las causas de las discapacidades.**

La Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, en adelante EDDES99, cifra el total de personas con discapacidad en 3.528.221, de los cuales 1.405.992 son personas entre 6 y 64 años que representa el 39% de la población con discapacidad y el 5% de la población nacional, 51% de los varones y 49% de las mujeres. Por sexo, supone el 5% de los varones y el 4% de las mujeres con discapacidad en este grupo de edad (tabla 2.3)

**Tabla 2.3**  
**Personas con discapacidad (p.c.d)\* según sexo y edad y con relación a población española**  
**(6 a 64 años)**

	A	Personas con discapacidad		
		B	% sobre total p.c.d de ambos sexos.	% sobre A según sexo.
Sexo	Total población española **	Total p.c.d.		
Ambos sexos	31.050.191	1.405.992	100,00	4,53
Varones	15.604.077	714.438	50,81	4,58
Mujeres	15.446.114	691.554	49,19	4,48

Fuente: Elaboración propia sobre datos procedentes de la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. 1999. INE, 2002.

\* p.c.d. (personas con discapacidad)

\*\* Población nacional de derecho calculada por el Censo de Población y Viviendas. 1999.  
[www.ine.es/inebase](http://www.ine.es/inebase)

Si se toman en consideración las cifras presentadas por la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986, también del INE, la realidad de la discapacidad habría disminuido en términos cuantitativos de modo nada despreciable, pues esta encuesta, estimaba el número de personas con discapacidad en algo más de 5 millones de personas. Sin embargo, las diferencias metodológicas entre ambas encuestas desaconsejan la generalización en términos comparativos, como se expone en la metodología (punto 8.1.3.2.a), toda vez que los criterios aplicados en la definición de los conceptos básicos no han sido suficientemente homogéneos.

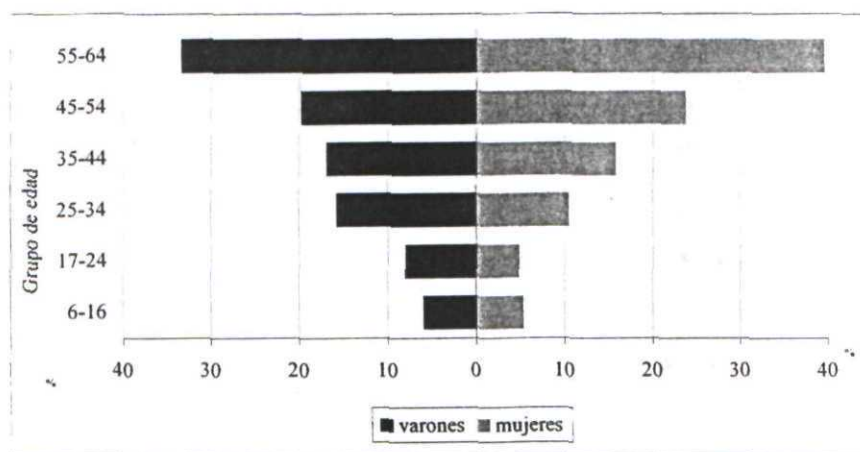
Las discapacidades, según la EDESS99, aumentan significativamente con la edad, pasando del 6% de la población que la padece entre los 6 a 16 años, al 36% de los que tienen entre 55 a 64 años. Por sexo, los varones superan a las mujeres en todos los grupos de edad fundamentalmente a partir de los 17 años, excepto al llegar a los 45 años (gráfico 1), lo que está relacionado con una mayor exposición de los varones a los accidentes laborales y de tráfico entre los 16 y los 44 años<sup>63</sup>, y a determinadas enfermedades como se expone a continuación.

<sup>63</sup> Informe del CES 5/1995 de 25 de octubre, sobre la Situación del Empleo de la Personas con Discapacidad y propuestas para su reactivación. Informe sobre la situación de las personas con





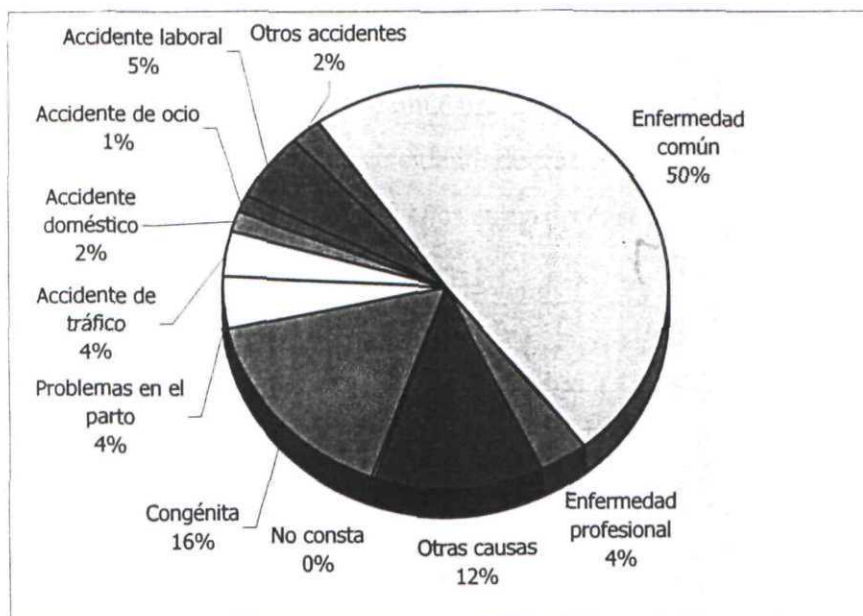
**Gráfico 1**  
**Personas con discapacidad según sexo y edad**  
(porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

Según la EDDDES99, la mayoría de las deficiencias en España que han dado lugar a discapacidades, tiene su origen en las enfermedades que se contraen a lo largo de la vida (49%). A ésta le siguen las enfermedades congénitas, (16%), y los accidentes (14%). Entre estos últimos se encuentran: los accidentes laborales (5%) y los accidentes de tráfico (4%). Un 12% de las deficiencias tienen como origen otras causas, y aunque la encuesta no explica cuáles son estas causas, estas son mayoritarias cuando los problemas de origen son los que la EDDDES99 ha clasificado como “deficiencias múltiples” que son, según la metodología de la encuesta, procesos degenerativos asociados a la edad. Otros problemas como los producidos en el parto, las enfermedades profesionales, y otro tipo de accidentes (domésticos, tiempo de ocio, etc.) no superan ninguno de ellos el 4% (gráfico 2)

**Gráfico 2**  
**Causas de origen de las deficiencias de la población con discapacidad**  
(porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

La EDDDES99 no ofrece información sobre las causas que han dado lugar a discapacidades según el sexo, excepto en el caso de los accidentes de tráfico y en el Módulo de Salud de la EDDDES99, en el que los varones superan a las mujeres en todos los grupos de edad y con mayor diferencia entre los 16 y los 34 años (tabla 2.4). El colectivo de 16 a 24 años, según la encuesta es el colectivo más afectado por accidentes de tráfico, y en el que se han producido más heridos graves, como muestra también el Anuario de Accidentes de la Dirección General de Tráfico de 2001, (tabla 2.5)<sup>2</sup>. Según las estadísticas del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo, en los últimos siete

<sup>2</sup> Hay diferencias en el total de personas que han sufrido algún accidente de tráfico, entre los datos ofrecidos por la EDDDES99 y la D.G.T. 2001. A pesar de que pueda haber algunas variaciones entre ambas estadísticas por referirse a años distintos, la causa principal se debe al modo de recoger los datos. La Encuesta de 1999 contabiliza todas las personas que han sufrido algún accidente, y en la categoría de personas afectadas levemente, están recogidas las personas que no han tenido ningún tipo de secuelas. Sin embargo, la información recogida por la D.G.T. sólo se refiere a los que han tenido algún tipo de secuelas. Si se suman por ejemplo, el total de víctimas según la D.G.T., de accidentes en el colectivo de 15 a 24 años, la cifra es muy similar a la presentada por la EDDDES99 con respecto al total de personas entre 16 y 24 años, que expresan que le ha influido de forma importante o bastante el accidente en su vida cotidiana (46.175 de casos para la D.G.T. frente a 56.402 casos que presenta la EDDDES99).



años, aproximadamente la mitad de los ingresos en el centro tienen como causa un accidente de tráfico. Cada vez los pacientes agudos son más jóvenes, los varones superan al de las mujeres, y el tipo de lesión que presentan es más alta: aumenta el número de tetraplejias respecto a las paraplejias. Un análisis estadístico en este período demuestra que casi un 70% de los pacientes que entran en el hospital han sufrido un accidente de tráfico Durante el fin de semana. El grupo de edad comprendido entre 15 y 39 años suma aproximadamente el 80% de los ingresados en el centro<sup>65</sup>.

**Tabla 2.4.**  
**Personas que han sufrido algún accidente de tráfico según sexo y edad \*.**

	Sexo y edad (Total y % sobre total)					
	Ambos sexos		Varones		Mujeres	
Edad		%		%		%
	611.676		387.235		224.441	
0-15 años	38.775	6,34	21.882	5,65	16.892	7,53
16-24 años	224.744	36,74	147.898	38,19	76.847	34,24
25-34 años	157.365	25,73	104.336	26,94	53.029	23,63
35-44 años	89.120	14,57	50.960	13,16	38.159	17,00
45-54 años	65.683	10,74	42.484	10,97	23.199	10,34
55-64 años	35.989	5,88	19.675	5,08	16.315	7,27

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Módulo Salud. INE, 2002.

\* El período de referencia son los últimos 12 meses.

**Tabla 2.5.**  
**Víctimas de los accidentes de tráfico según edad, tipo de gravedad y lugar en que se produce.**

Edad	Total	Heridos Graves**
	135.378	22.564
0-14 años	5,13	4,49
15-24 años	34,16	33,61
25-34 años	28,07	26,06
35-44 años	15,36	16,02
45-54 años	10,32	11,67
55-64 años	6,96	8,15

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del Boletín de Accidentes de Tráfico del año 2001. Dirección General de Tráfico, pp.74-81

<sup>65</sup> "Lesión medular: víctimas más jóvenes y lesiones más altas". Boletín Infomédula. 24-07-03. [www.infomedula.org](http://www.infomedula.org).

En el caso de los accidentes laborales, y según el Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales de 2002, este tipo de accidentes laborales junto con las enfermedades profesionales aumentan anualmente (tabla 2.6), y se producen principalmente en la jornada de trabajo. En este caso, los varones superan a las mujeres, 90% frente al 10% de mujeres<sup>66</sup> en los accidentes graves con baja laboral padecidos en la jornada de trabajo (tabla 2.7). Lo que trae como consecuencia que sea mayor el número de discapacitados varones.

**Tabla 2.6.**  
Accidentes de trabajo y enfermedades profesionales según gravedad y tipo de accidente 1998-2001. (16-64 años)

	1998	1999	2000	2001
Accidentes con baja en jornada de trabajo (total)	753.416	869.161	932.932	946.600
Leves	741.455	856.286	920.156	933.484
Graves	10.886	11.771	11.640	12.086
Mortales	1.075	1.104	1.136	1.030
Accidentes sin baja en jornada de trabajo	679.488	737.201	748.838	845.104
Accidentes con baja "in itinere" (total)	53.423	62.652	72.357	78.336
Leves	50.531	59.690	69.197	75.203
Graves	2.474	2.500	2.716	2.676
Mortales	418	462	444	457
Accidentes sin baja "in itinere"	2.875	3.652	3.784	4.077
Enfermedades Profesionales (total)	12.125	16.188	19.622	22.844
Con baja (total)	10.246	13.615	15.461	17.896
Leves	9.779	13.374	15.267	17.725
Graves	465	240	191	171
Mortales	2	1	3	0
Sin baja (total)	1.879	2.573	4.161	4.948

Fuente: Elaboración propia sobre datos del *Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales* 1998, 1999, 2000 y 2001

<sup>66</sup> Este Anuario sólo presenta información por sexo en los casos de los accidentes graves que han producido baja en la jornada de trabajo.



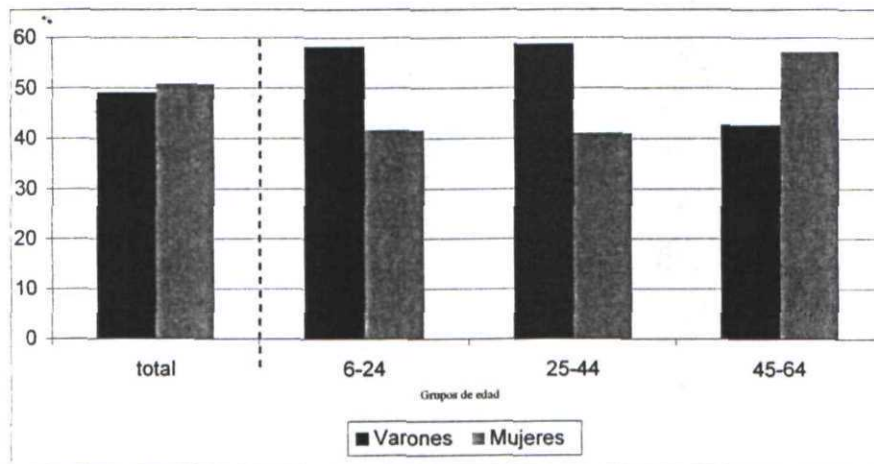
**Tabla 2.7.**  
**Accidentes graves en jornada de trabajo con baja.**

Sexo	Total	%
<i>Ambos Sexos</i>	10.866	100,00
Varones (valores absolutos)	9.748	89,71
Mujeres (valores absolutos)	1.118	10,29

Fuente: Elaboración propia sobre datos del Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales 1998- 2001. [www.mtas.es/estadisticas](http://www.mtas.es/estadisticas)

No existe información en la EDDDES99, como se ha presentado anteriormente, sobre si la enfermedad común, que es la causa principal de discapacidad, afecta más a las mujeres que a los varones, pero si existe información sobre las personas con discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas que producen discapacidad, que según la encuesta representa el 39% de las personas con discapacidad. Estas enfermedades afectan más a los varones que a las mujeres entre los 6 a 44 años de edad, excepto a partir de los 45 años (gráfico 3).

**Gráfico 3**  
**Personas con discapacidad que tienen determinadas enfermedades crónicas,**  
**por grupos de edad. Distribución por sexo.**  
**(porcentajes)**



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

La enfermedad crónica que afecta a un mayor número de personas es la artritis, (41%), a esta le sigue la enfermedad mental (23%), la distrofia muscular (13%), el infarto de miocardio (12%), los accidentes cerebro vasculares (8%) y el resto que no supera en ningún caso el 6% (tabla 2.8). Los varones superan a las mujeres en todos los grupos de

edad en problemas de autismo, enfermedad mental y accidentes cerebrovasculares. Estos últimos relacionados fundamentalmente con los accidentes de tráfico y los accidentes laborales. Las mujeres superan a los varones fundamentalmente a partir de los 45 años en el padecimiento de esclerosis múltiple y de la artritis. Esta última, es principalmente la causa de que a partir de los 45 años las mujeres tengan porcentajes mayores de discapacidad que los varones.

**Tabla 2.8.**  
**Personas con alguna discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas por enfermedad, sexo y edad (6 a 64 años).**

	Edad						
	6 a 64 años	De 6 a 24 años		De 25 a 44 años		De 45 a 64 años	
	Ambos sexos	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres
	Total y % sobre total	Total y % sobre total		Total y % sobre total		Total y % sobre total	
<b>Enfermedades crónicas diagnosticadas</b>	547.704	36.810	26.421	91.693	64.191	140.505	188.084
Espina bífida/ hidrocefalia	2,23	6,48	6,04	2,59	2,71	2,03	0,67
Síndrome de Down	5,42	17,42	24,09	8,49	9,48	0,74	1,07
Autismo	0,95	7,75	1,89	1,80	0,35	0,00	0,00
Hemofilia	0,27	0,00	1,17	0,41	0,00	0,28	0,22
Parálisis cerebral	6,28	21,24	22,23	8,73	9,32	3,17	1,22
Traumatismo craneoencefálico	4,68	10,45	5,54	7,92	4,91	5,80	0,93
Enfermedad mental	22,93	35,64	32,37	45,83	28,81	15,41	11,56
Retinosis pigmentaria	1,75	1,27	1,09	2,40	3,28	0,96	1,70
Artritis reumatoide. Espondilitis anquilopoyética	40,95	3,77	1,88	12,35	33,79	42,60	68,87
Distrofia muscular	13,12	11,59	13,36	11,69	14,77	13,16	13,49
Esclerosis lateral o múltiple	5,79	5,44	2,75	5,26	10,28	4,05	6,31
Infarto de miocardio. Cardiopatía isquémica	11,98	2,81	3,68	3,80	4,69	21,72	14,15
Accidentes cerebrovasculares	7,56	5,00	3,74	4,78	2,72	12,75	7,72
Demencia/ Alzheimer	1,57	0,88	2,17	0,61	1,82	2,58	1,27
Parkinson	1,42	0,00	0,00	0,30	0,79	2,55	1,81

Fuente: Elaboración sobre La Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002

\* Una misma persona puede padecer más de una enfermedad crónica

En comparación con otros países de la Unión Europea, y según el Panel de Hogares de la Unión Europea de Eurostat (Eurostat, 1996), España presenta un promedio de personas con discapacidades (9,9%) por debajo de la media de la Unión Europea (14,5%), sólo tienen menor proporción Italia y Grecia (tabla 2.9). Esto lo confirma también otro estudio presentado por Eurostat en el año 2002, según el cual, España está por debajo de la media europea en porcentaje de personas con discapacidad y enfermedades con duración de más de seis años, (8,7% con respecto a 16,4%)



(EUROSTAT, 2002)<sup>67</sup>. Sin embargo, como presenta el Panel de Hogares mencionado, España es el país en el que más diferencia existe en el porcentaje de personas que tienen discapacidad entre el grupo de 16 a 19 años (2,6%) y el de 60 a 64 (32,2%). Es decir entre los 60 y 64 años de edad, el porcentaje de personas que tienen discapacidad es un 12,4% mayor que el grupo de 16 a 19 años, superado sólo por Grecia, (13,1%), superando también el porcentaje de incremento de la Unión Europea que es de (4,8%).

Con esta diferencia en el porcentaje de personas con discapacidad en estos grupos de edad, por encima de la media europea se podría deducir como ha presentado el Colectivo IOE, (Colectivo IOE, 2003), que si se tiene en cuenta que las discapacidades que sobrevienen a las personas adultas tienen su origen en las enfermedades y los accidentes, habría que deducir que las condiciones de vida y de trabajo en España son más nocivas para la salud y producen más accidentes graves que en el resto de la Unión. Lamentablemente, los datos sobre accidentes y estado de salud de los diversos países se elaboran con metodologías diferentes que dificultan la comparación<sup>68</sup>. No obstante los datos existentes muestran, que España ocupa el segundo lugar de la Unión en accidentes laborales graves <sup>69</sup> después de Suecia, y uno de los puestos más altos en accidentes de tráfico<sup>70</sup>. Asimismo, las personas mayores de 15 años que residen en España son, después de las de Portugal, las que tienen una percepción más negativa de su propia salud, siendo el país más consumidor de tabaco, después de Grecia, y uno de los que menos gastan en salud por habitante, sólo por delante de Grecia y Portugal (Eurostat, 1999).

---

<sup>67</sup> "Employment of disabled people in Europe in 2002". Population and Social Conditions Theme 3 – 26/2003. Eurostat. Statistics in focus. European Commission. 2003.

<sup>68</sup> Un ejemplo de ello es la dificultad para establecer a nivel europeo los costes de los accidentes de tráfico como ha demostrado un estudio realizado por la Unión Europea. "Coste socio-económico de los accidentes de carretera. COST 313. Informe final. UE." Serie Monografías. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 1995

<sup>69</sup> EUROSTAT (2001a): European Statistics on accidents at work, 2000 en EUROSTAT (2003): "The social situation in European Union", p. 171.

<sup>70</sup> EUROSTAT (2001b): CARE (Community Road Accident Database) and Eurostat – Demographic Statistics, en EUROSTAT (2003): "The social situation in European Union", p. 171.

Tabla 2.9  
Personas con discapacidad en la Unión Europea (16-64 años). 1996. (Porcentaje).

	Edad										Total	Ratio Edad 60- 64 respecto a Edad 16-19* (J/A)
	A 16 a 19	B 20 a 24	C 25 a 29	D 30 a 34	E 35 a 39	F 40 a 44	G 45 a 49	H 50 a 54	I 55 a 59	J 60 a 64		
Bélgica	3,00	4,50	6,70	6,90	10,40	14,30	14,60	20,20	27,30	22,20	12,90	7,4
Dinamarca	11,60	9,90	10,40	10,60	16,30	13,90	19,50	23,90	31,70	35,60	17,40	3,1
Alemania	7,00	8,50	8,60	8,00	11,10	12,90	16,80	25,40	33,50	35,10	17,30	5,0
Grecia	1,80	1,50	2,70	3,90	3,90	5,90	9,50	13,90	16,50	23,60	8,20	13,1
España	2,60	1,90	3,20	4,80	6,10	8,20	9,60	15,70	24,50	32,20	9,90	12,4
Francia	7,60	7,50	8,10	9,60	12,70	13,30	17,50	20,90	31,10	34,30	15,30	4,5
Irlanda	3,40	6,00	8,00	8,00	9,20	12,80	14,10	15,10	16,30	23,80	10,90	7,0
Italia	3,30	1,90	2,40	3,40	3,90	6,10	7,10	13,00	15,60	22,50	7,80	6,8
Luxemburgo	12,70	5,60	6,80	10,50	14,00	12,80	20,40	25,40	29,20	32,40	16,50	2,6
Países Bajos	11,40	12,30	9,90	12,20	15,60	17,10	21,80	24,90	30,70	34,80	18,50	3,1
Austria	3,30	3,00	5,10	5,60	8,80	9,30	16,70	22,40	30,10	31,40	12,50	9,5
Portugal	6,10	8,40	8,80	10,80	14,70	17,30	18,50	25,10	37,90	45,70	18,40	7,5
Finlandia	10,20	12,90	12,10	10,60	13,20	19,50	26,50	35,00	52,90	52,60	22,90	5,2
Reino Unido	12,40	8,70	11,10	13,80	15,20	15,50	20,80	24,90	35,70	32,60	18,80	2,6
Unión Europea	6,60	6,10	7,20	8,30	10,50	12,10	15,50	21,10	28,90	31,70	14,50	4,8

Fuente: Eurostat. Panel de Hogares de la Unión Europea. *Disability and social participation in Europe*. European Commission, 2001, p.15



#### **4.2. El tipo de discapacidades padecidas por la población española y el grado de severidad de las mismas.**

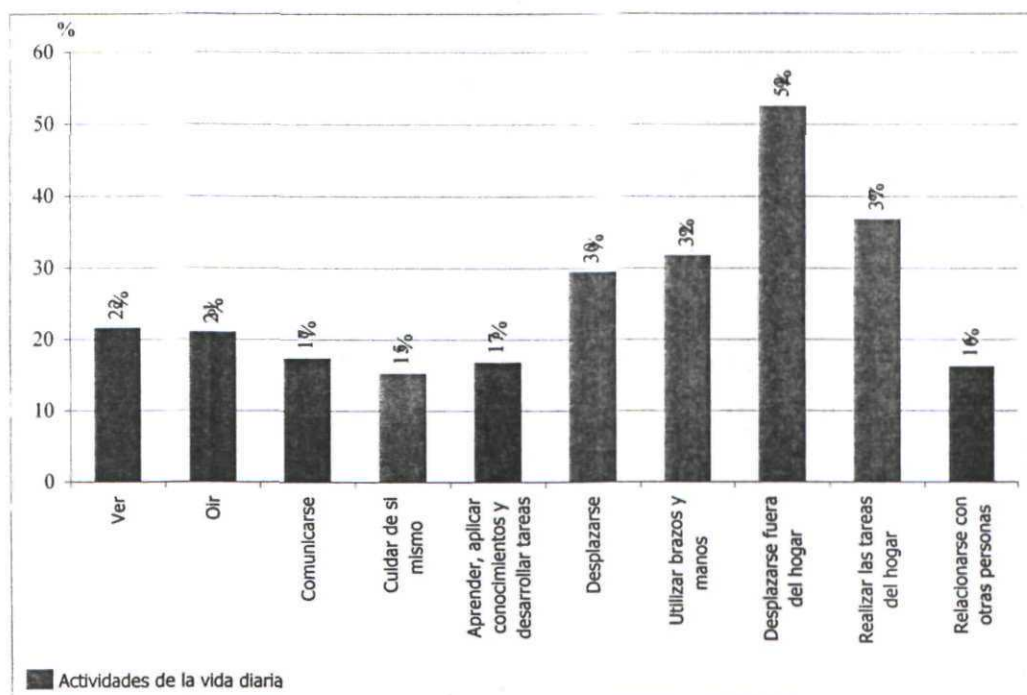
Un aspecto que es relevante con relación a la demanda de asistencia externa, es el tipo de discapacidades más padecidas por la población española, la severidad de las discapacidades y el número de personas dependientes, que son aquellas personas que necesitan ayuda externa para la realización de las actividades de la vida cotidiana. Con respecto a este último aspecto, la Unión Europea ha recomendado que las personas dependientes y las personas que las cuidan en el ámbito familiar, sean uno de los colectivos prioritarios en la concesión de políticas sociales y económicas<sup>71</sup>.

Las mayoría de las discapacidades padecidas por la población española están relacionadas según la EDD99 con el desplazamiento fuera del hogar (52%), y con actividades de la vida diaria, como deambular sin medio de transporte (31%); realizar las tareas del hogar, (37%), y otro tipo de desplazamiento como cambiar posiciones del cuerpo, levantarse y acostarse y desplazarse dentro del hogar (gráfico 4).

---

<sup>71</sup> En septiembre de 1999 el Comité de Ministros del Consejo de Europa, aprobó una Recomendación relativa a la dependencia N° (98)9, en la que se define el concepto de dependencia: *"Estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta de pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayuda importantes para realizar las actividades de la vida cotidiana"*. Entre las medidas generales a tomar a favor de las personas dependientes y su familia se encuentran: las prestaciones sociales, la prevención y rehabilitación; la evaluación de las necesidades de la persona dependiente; la prioridad de la atención en el domicilio habitual; la garantía en la calidad de los cuidados y la importancia de la necesidad de investigar sobre la labor de los cuidadores. Además de recoger una serie de principios generales a favor de los cuidadores y su reconocimiento social, este texto insta a los poderes públicos a que tomen medidas en los siguientes ámbitos: Acceso a la información, a la formación y servicios de respiro a las familias.

**Gráfico 4**  
**Personas con discapacidad según grupo de discapacidad**  
**(porcentaje)**



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

Para la citada encuesta, el 61% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años tiene una discapacidad severa o total, 62% y 60% de los varones y mujeres respectivamente, y el 37% tiene una discapacidad severa o total para realizar las actividades de la vida diaria<sup>10</sup>. Ambos son porcentajes muy altos para el colectivo de personas con discapacidad estudiado. Hay que tener presente que además según la encuesta, la mayoría de las discapacidades no se experimentan aisladas. El 57% de las personas con discapacidad tienen además dos o más de otro tipo (tabla 2.10) y en todas las discapacidades son muy pocos los casos recuperables o mejorables (gráfico 5)

<sup>10</sup> Para esta encuesta, de las 36 actividades que recoge en las cuales se pueden presentar dificultades para su realización, 13 son actividades de la vida diaria y consisten en: realizar cambios en las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse solo; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y cuidado de la ropa; de la limpieza y mantenimiento de la casa y el bienestar de los miembros de la familia.

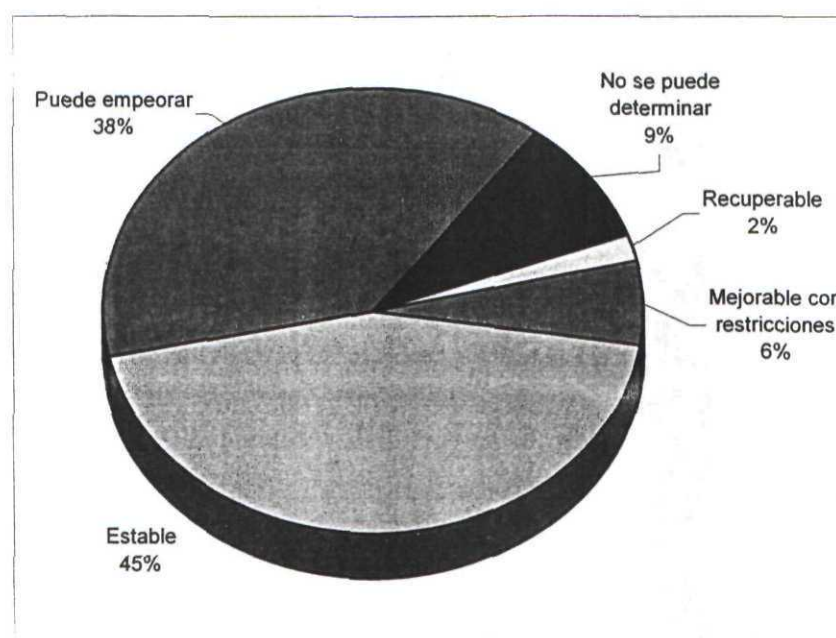


**Tabla 2.10.**  
**Personas con discapacidad según número de discapacidades padecidas (6 a 64 años).**

A. Total	Total y % sobre A				
	Sólo una		Además una de otro tipo		Además dos o más de otro tipo
1.405.992	354.656	25,22	252.149	17,93	799.187 56,84

Fuente: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

**Gráfico 5**  
**Pronóstico evolutivo de las personas con discapacidad (porcentaje)**



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

En comparación con otros países europeos, y según el panel de hogares de la Unión Europea, España tiene un porcentaje de población con discapacidad severa (3,3%), igual que el ofrecido por la EDDDES99, que es inferior a la media de la Unión Europea (4,5%). Sólo está por debajo Austria con un 3,2%, Irlanda con un 2,5% e Italia con un 2,3%. Esta información es interesante para conocer si un porcentaje más bajo de discapacidad severa, se corresponde con mejores niveles de integración laboral y social de las personas con discapacidad como se analizará más adelante (2.11).

**Tabla 2.11**  
**Personas con discapacidad (p.c.d.) severa. 1996. (16-64 años). (Porcentaje)**

País	Sexo		
	p.c.d. severa	varones	mujeres
Bélgica	4.6	5.0	4.2
Dinamarca	4.7	4.6	4.8
Alemania	4.6	5.2	4.0
Grecia	3.3	3.5	3.2
España	3.3	3.6	3.0
Francia	6.0	6.0	6.0
Irlanda	2.5	2.7	2.2
Italia	2.3	2.1	2.4
Luxemburgo	4.3	4.6	4.1
Países Bajos	5.8	4.7	6.8
Austria	3.2	3.1	3.4
Portugal	7.5	6.7	8.2
Finlandia	6.2	6.7	5.8
Reino Unido	5.7	6.4	5.1
Unión Europea-15	4.5	4.7	4.3

Fuente: Disability and social participation in Europe. Theme 3 Population and Social Condition. Eurostat. European Commission. 2001, p. 9 y p.13

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad de 2001, también informa sobre el grado de severidad de la discapacidad de la población española. Lo hace desde 1970 a diciembre de 2001, y aporta información además sobre un aspecto importante para la concesión de ayudas públicas a las personas con discapacidad, el reconocimiento del grado de minusvalía (IMSERSO,2000). Algunas personas con alto grado de discapacidad no poseen este certificado, lo que suele estar asociado con bajo nivel de estudios y falta de información de las instituciones públicas<sup>73</sup>. Según esta Base, el 46% de las personas con certificado de minusvalía, está valorada con el grado más alto de minusvalía que se puede reconocer, el 65% o más, con porcentaje más alto en el caso de las mujeres (50%) frente al 40% de los varones (2.12). El resto, el 41% de personas de las personas con certificado de minusvalía están valoradas con un grado entre el 33% y el 64%, y el 13%, con un grado de minusvalía menor del 33%.

<sup>73</sup> Entrevista a Oscar Moral. Presidente de la Acción contra la Discriminación de las personas con Discapacidad Física.



**Tabla 2.12.**  
**Distribución de las personas con discapacidad según grado de minusvalía\*.**

	Menos de 33%	De 33% a 64%	De 65% a más	Total
Total	13,17	41,18	45,64	100
Varones	13,34	46,39	40,27	100
Mujeres	13,02	36,55	50,43	100

Fuente: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. *Base de datos estatal de personas con discapacidad*. Diciembre de 2001  
 Servicio de Información sobre la discapacidad:  
[www.sid.usal.es/estadisticas](http://www.sid.usal.es/estadisticas)  
 \* Desde principios de la década de los 70 hasta Diciembre de 2001

Hay que tener presente además, como presenta la EDDES99, que el 55% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años tiene certificado de minusvalía, el 33% de los varones y el 22% son mujeres, por lo que las personas con un alto grado de minusvalía aumentarían si se tuviera presente el total de las personas con discapacidad y no sólo aquellas que tienen certificado de minusvalía.

#### **4.3. Las ayudas recibidas por las personas con discapacidad: familia, servicios sociales y sanitarios.**

Un aspecto que caracteriza a una buena proporción de personas con discapacidad, es la necesidad de algún tipo de asistencia personal para la realización de ciertas actividades, que aumenta además con la gravedad de la discapacidad o discapacidades padecidas. La Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 es muy reveladora en este sentido. Según esta encuesta, el 40% las personas con discapacidad recibe asistencia personal para realizar determinadas actividades<sup>74</sup>, 46% de los varones y 54% de las mujeres (tabla 2.13).

<sup>74</sup> Para la EDDES99, la asistencia personal siempre está relacionada con la ayuda para la realización de actividades de la vida diaria.

**Tabla 2.13.**  
**Personas con discapacidad (p.c.d.) que reciben ayudas de asistencia personal según grupo de discapacidad y sexo \*. (6 a 64 años)**

Grupo de discapacidad	A. Total p.c.d. Ambos sexos	p.c.d. que reciben ayudas personales			
		ambos sexos		varones	mujeres
		B. Total p.c.d..	% sobre A.	% sobre B.	% sobre B.
	1.405.992	556.954	39,61	46,36	53,64
Ver	304.512	77.798	25,55	42,52	57,48
Oír	295.869	50.264	16,99	40,09	59,91
Comunicarse	244.545	188.595	77,12	57,97	42,03
Aprender, aplicar conocim. y desarr. tareas	237.146	216.774	91,41	55,45	44,55
Desplazarse **	415.610	219.371	52,78	45,43	54,57
Utilizar brazos y manos **	447.985	236.593	52,81	41,68	58,32
Desplazarse fuera del hogar **	738.073	453.979	61,51	49,13	50,87
Cuidar de sí mismo **	215.228	194.116	90,19	53,55	46,45
Realizar las tareas del hogar **	519.486	442.181	85,12	43,14	56,86
Relacionarse con otras personas **	229.221	191.068	83,36	54,44	45,56

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE, 2002.

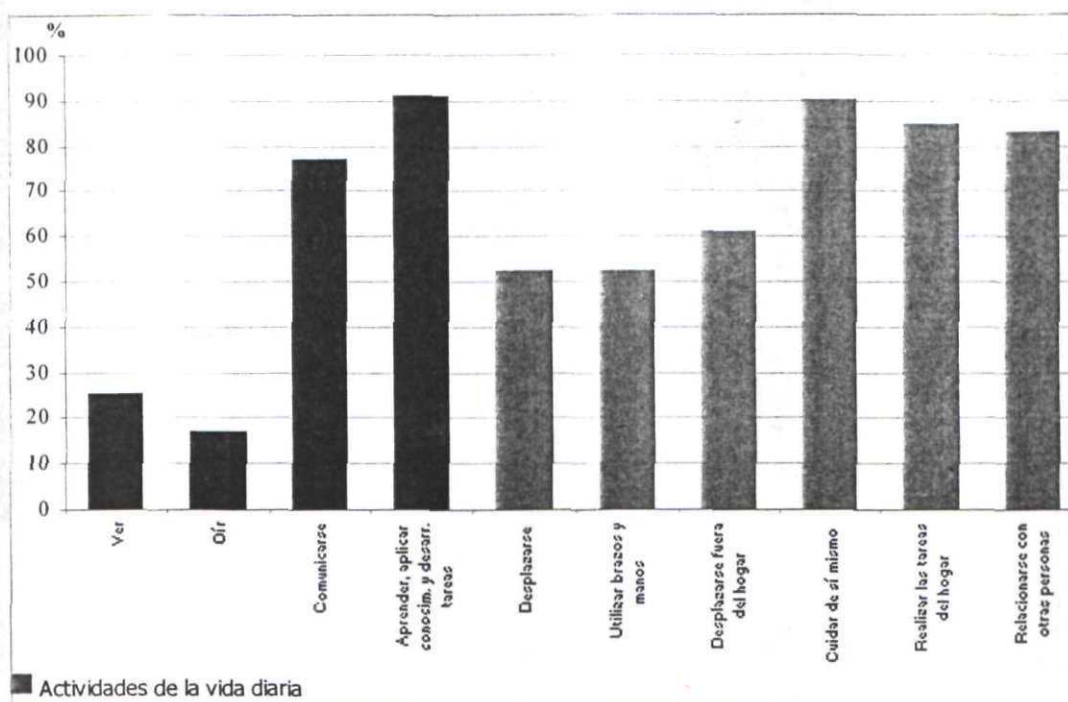
\* Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad

\*\* actividades de la vida diaria según la encuesta

Las actividades en las que las personas con discapacidad, demandan más ayuda son: aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas (91%), cuidar de sí mismo (90%), realizar las tareas del hogar (85%), y la dificultad para desplazarse fuera del hogar (62%). Por sexo, hay que destacar que las discapacidades en las que las mujeres superan a los varones están relacionadas en algunos casos con tareas a las que las mujeres están más acostumbradas, como por ejemplo, realizar las tareas del hogar (57%) frente al 43% de los varones. Lo mismo ocurre en el caso de los varones en actividades como relacionarse con otras personas y aprender y desarrollar tareas. Estos porcentajes, son especialmente relevantes debido a que se trata de demanda de ayuda de personas que tienen problemas para la realización de actividades de la vida cotidiana, es decir, se trata de asistencia a personas dependientes. La Unión Europea ha recomendado, como se ha presentado anteriormente, que las personas dependientes y las personas que las cuidan en el ámbito familiar, sean uno de los colectivos prioritarios en la concesión de políticas sociales y económicas.

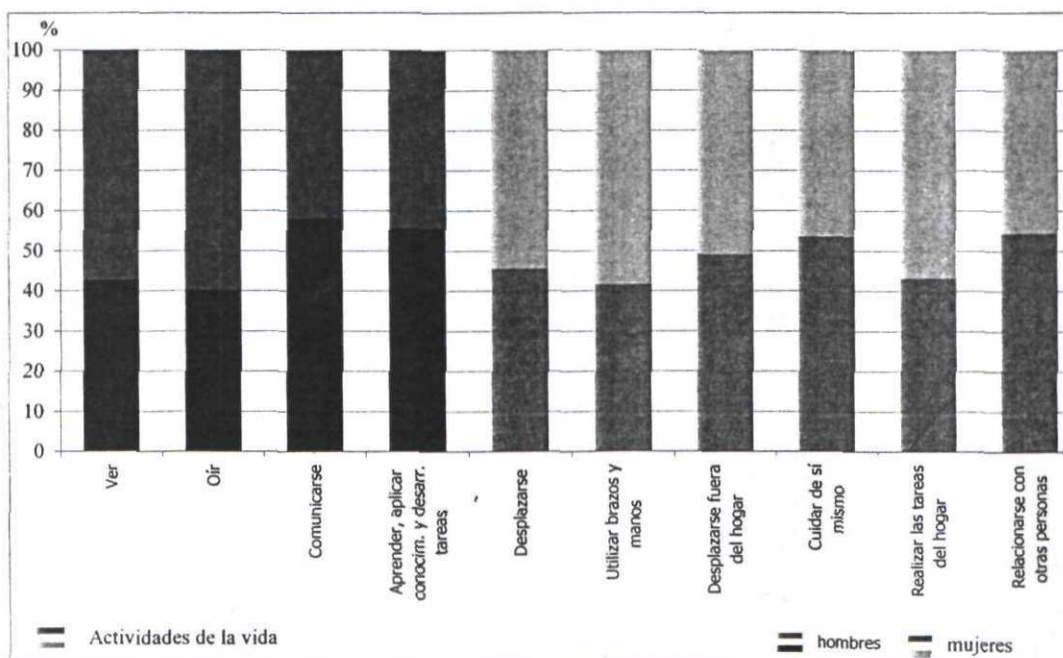


**Gráfico 6**  
Personas con discapacidad que reciben ayuda de asistencia personal. Ambos sexos  
(porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE, 2002.

**Gráfico 7**  
Personas con discapacidad que reciben ayuda de asistencia personal. Según sexo  
(porcentajes)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE, 2002.

También significativo por lo que afecta a la necesidad de asistencia es que el 52% de las discapacidades muy severas recibe ayuda personal. Aunque el 46% de las personas con discapacidad, confiesa que no ha solicitado ninguna ayuda personal, esta afirmación disminuye cuando las personas con discapacidad están afectadas por dos o más discapacidades, sin grandes diferencias por sexo (tabla 2.14).

**Tabla 2.14.**  
Distribución de las personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo, número de discapacidades padecidas y satisfacción de las demandas de ayuda (6 a 64 años).

Sexo y nº de discapacidades padecidas	p.c.d.		Satisfacción de las demandas de ayuda (%)			
	Total	%	No ha solicitado	Recibe todas	No recibe todas	No se puede determinar
<b>Ambos sexos.</b>	1.405.992	100	46,43	43,87	6,92	2,78
Una	354.656	100	75,02	18,94	3,71	2,33
Dos	252.149	100	66,52	27,60	4,19	1,69
Tres	172.008	100	61,06	30,48	5,63	2,82
Cuatro o más	627.179	100	18,18	68,18	10,18	3,45
<b>Total. Varones</b>	714.438	100	48,53	41,65	6,62	3,20
Una	186.431	100	77,64	16,14	3,63	2,60
Dos	131.136	100	67,01	26,29	4,08	2,61
Tres	93.992	100	64,39	27,79	5,27	2,56
Cuatro o más	302.880	100	17,69	68,30	9,99	4,03
<b>Total. Mujeres</b>	691.554	100	44,27	46,17	7,22	2,34
Una	168.225	100	72,11	22,05	3,80	2,04
Dos	121.014	100	65,99	29,01	4,31	0,68
Tres	78.017	100	57,05	33,73	6,07	3,15
Cuatro o más	324.299	100	18,64	68,08	10,37	2,91

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE, 2002.



Según esta encuesta, la familia es la principal proveedora de cuidados de las personas con discapacidad (78%), seguido a gran distancia del sistema privado (9%), y del sistema público (7%). Una de las características de los servicios recibidos por las personas con discapacidad es la gratuidad de los servicios. (tabla 2.15). Del total de los que recibieron asistencia sanitaria o social, el 49%, el 91% eran de carácter gratuito<sup>75</sup>, frente al 11% que eran de carácter privado y el 1% de pago mixto. Hay que tener presente que esto es así, debido a los servicios prestados desde el ámbito sanitario, y como consecuencia de que se ha dado una mejor respuesta desde las Administraciones Públicas españolas al derecho a la asistencia sanitaria de los ciudadanos, que al derecho a los servicios sociales.

**Tabla 2.15**  
La recepción de servicios sanitarios y sociales por personas con discapacidad (p.c.d.) según régimen económico\* (6 a 64 años)

A. Total p.c.d han recibido algún servicio sanitario o social		Régimen económico* (% sobre A)		
		Gratuito	Pago directo	Pago mixto
Total p.c.d	687.065	91,51	11,41	1,39
En el último año	589.698	93,04	8,51	0,77
En los últimos catorce días	544.157	90,22	9,36	1,31

Fuente: Elaboración propia sobre Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

\* Una persona puede recibir más de un servicio y tipo de régimen económico

En el último año, las personas con discapacidad recibieron asistencia fundamentalmente gratuita del ámbito sanitario: asistencia, (48%), información y valoración (30%), intervenciones quirúrgicas (14%). El resto que no llega al 8% se incluyen las personas a las que realizaron trasplantes, recibieron servicios de transporte sanitario y adaptado, y asistencia social: atención psicosocial a familiares, y servicios de respiro, como las estancias y acogimientos temporales, con porcentajes muy bajos (tabla 2.16).

<sup>75</sup> Pago directo, se refiere a pago particular de la persona con discapacidad. Pago mixto, a una mezcla entre pago particular y sistema gratuito.

**Tabla 2.16**  
**La recepción de servicios sanitarios y sociales por personas con discapacidad (p.c.d.) según tipo de servicio y régimen económico\* (6 a 64 años)**

Tipo de servicio recibido	Total y % sobre total	Régimen económico* (% sobre A)		
		Gratuito	Pago directo	Pago mixto
		Total y % sobre total		
<b>En el último año</b>	<b>589.698</b>	<b>548.635</b>	<b>50.166</b>	<b>4.512</b>
Información, asesoramiento y valoración	29,69	28,87	27,69	13,04
Asistencia sanitaria prestada por personal hospitalario	48,55	49,56	25,48	12,81
Atención psicosocial a familiares	1,24	1,10	1,64	0,00
Trasplantes, implantes	1,12	1,04	1,38	0,00
Intervenciones quirúrgicas	13,71	13,54	7,30	12,74
Servicios de respiro: estancias temporales	0,74	0,67	0,15	5,89
Acogimientos familiares	0,02	0,02	0,00	0,00
Transporte sanitario y/o adaptado	4,93	5,20	0,35	2,81
<b>En los últimos catorce días</b>	<b>544.157</b>	<b>490.953</b>	<b>50.950</b>	<b>7.150</b>
Cuidados médicos y/o enfermería (excepto podología)	45,13	47,89	23,34	12,81
Pruebas diagnósticas	28,04	29,47	17,91	0,00
Servicios de podología	0,99	0,51	5,65	0,00
Rehabilitación médico-funcional	6,44	5,40	17,13	4,57
Rehabilitación del lenguaje	2,99	2,40	6,42	22,59
Rehabilitación ortoprotésica	1,87	1,47	5,76	0,00
Terapia ocupacional y/o adiestramiento en AVD	2,32	2,04	1,96	22,31
Salud mental y asistencia psiquiátrica	8,85	7,99	16,73	11,86
Ayuda a domicilio	1,25	1,10	1,90	5,97
Teleasistencia sanitaria y social	0,18	0,18	0,17	0,00
Servicios de respiro: estancias por horas y diurnas	0,58	0,43	0,00	14,92
Actividades culturales, recreativas y de tiempo libre	1,36	1,12	3,04	4,97

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE, 2002.

\* Una persona puede recibir más de un servicio y tipo de régimen económico

Según la información que ofrece la encuesta sobre los servicios recibidos en los últimos 14 días de modo gratuito por las personas con discapacidad en los últimos 14 días destacan los cuidados médicos o de enfermería (45%), las pruebas diagnósticas (28%) y la atención en salud mental, (9%). Las personas que reciben servicios sociales según la encuesta, tienen mayores porcentajes de pago privado y pago mixto. En contraste, son preferentemente de pago directo o pago mixto los procesos de rehabilitación y terapia ocupacional, los servicios de podología y los servicios de respiro, teleasistencia sanitaria y social, la ayuda a domicilio y las actividades culturales y de ocio.



Los servicios sociales proporcionan según la encuesta tan sólo el 3 % de los cuidados recibidos en los últimos 14 días. Según el estudio realizado por el INSERSO en 1988 sobre las demandas de las personas con discapacidad los servicios sociales eran ya bajos (INSERSO, 1989). Los servicios de ayuda domiciliaria eran recibidos por un número muy bajo de hogares: el 4,6 % de los hogares en los que vivían personas con discapacidad menor de 65 años, recibían asistencia domiciliaria a través de alguna entidad o institución pública o privada.

Como consecuencia de esto, según la EDDESS99 entre los centros que han prestado servicios sociales o sanitarios a las personas con discapacidad se encuentran en primer lugar, los centros de carácter sanitario: centros de atención primaria o especializada, (56%), los hospitales (55%), seguido a gran distancia del resto como los hospitales de día (6%). Los centros sociales han prestado servicios en un 4% de los casos y los centros de día y centros residenciales, en un 3% de los casos entre los dos. Es evidente que el sistema sanitario tiene que dedicar recursos importantes a la atención de las personas con discapacidad, (intervención quirúrgica, procesos de rehabilitación, etc.) y que esta atención es imprescindible para estas personas, pero también sería deseable que mejorase la asistencia de los servicios sociales, como complemento de la asistencia sanitaria y para la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, como viene siendo reivindicado por diferentes estudios y la Unión Europea (Fundación Encuentro, 2001).

Las ayudas técnicas<sup>76</sup> recibidas por las personas con discapacidad (20%), se utilizan especialmente para los problemas relacionados con el desplazamiento. Proceden fundamentalmente del sistema privado con fines de lucro (50%), frente al 40% que provienen del sistema público, sin grandes diferencias por sexo (tabla 2.17). Esto significa que muchas personas, no pueden acceder a las mismas con la facilidad y regularidad que sería necesario, lo que repercute en la calidad de vida de las personas con discapacidad y en la dependencia hacia servicios externos.

---

<sup>76</sup> Son ayudas técnicas aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos destinados a personas con discapacidades. Son ayudas técnicas por ejemplo un audífono, una silla de ruedas, un dispositivo de elevación, un ordenador, etc.

**Tabla 2.17.**  
**Personas con discapacidad que reciben ayudas técnicas según el sistema proveedor de ayudas \*. ( 6 a 64 años)**

	Total p.c.d. reciben ayudas técnicas y % sobre total según sexo		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
<b>Sistema proveedor de ayudas</b>	283.569	150.030	133.539
Público	39,58	40,06	39,04
Privado con fines de lucro	49,87	49,26	50,55
Otro sistema privado	11,79	12,76	10,71
No consta	5,32	5,04	5,64

Fuente: Elaboración propia sobre Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

\* Una persona puede recibir más de un servicio

Es interesante también la información que presenta la EDDESS99 sobre las razones por las que las personas con discapacidad no han recibido los servicios solicitados. La razón fundamental es por estar en lista de espera, (64%), otros motivos (24%), insuficiencia económica para acceder al servicio (5%), o no existir el servicio demandado en el entorno (4%). Llama la atención que casi la mitad de las personas con discapacidad manifiesten que no necesitan ningún servicio social o sanitario. Efectivamente algunas de ellas quizás no necesitan ayudas, pero hay que recordar que según la encuesta, el 40% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años manifiesta recibir ayuda personal, y el 63% de las discapacidades según la EDDES99 están consideradas muy severas. La razón de que las personas con discapacidad manifiesten que no necesitan ningún servicio social o sanitario, es debido a que quizás se esté satisfaciendo la demanda de ayuda por el ámbito familiar o no se soliciten servicios sociales o sanitarios por falta de información, como ya confirmó también el estudio del INSERSO sobre las necesidades y demandas de las personas con discapacidad en 1988.

La falta de información sobre los servicios disponibles, como han demostrado otros estudios sobre las personas con discapacidad (Fundación Encuentro, 2001) también es propiciada por un bajo nivel de estudios de las personas con discapacidad y de las personas cercanas a éstos (Fundación Encuentro, 2001). Según el Panel de Hogares de la Unión Europea, las personas con discapacidad en España entre 16 y 64 años son –después de



las de Portugal- las que tienen niveles de formación más bajos. El 90% de los que tienen trastornos severos en España, tiene estudios primarios, muy por encima de la media europea, (58%), y sólo el 8% de los que tienen una discapacidad moderada ha superado el nivel de educación secundaria, muy por debajo de la media europea (35%). Los niveles académicos más altos corresponden a Alemania y Holanda, donde dos tercios de las personas con discapacidad han superado la educación secundaria (EUROSTAT, 2001a) (tabla 2.18).

Tabla 2.18  
Discapacidad y nivel de estudios finalizados en la Unión Europea (16-64 años). 1996 (porcentajes)

País	Discapacidad severa				Discapacidad moderada				Sin discapacidad			
	Estudios Tercer ciclo	Estudios Segundo ciclo	Estudios primarios	Sin finalizar *	Estudios Tercer ciclo	Estudios Segundo ciclo	Estudios primarios	Sin finalizar	Estudios Tercer ciclo	Estudios Segundo ciclo	Estudios primarios	Sin finalizar
Bélgica	14,0	28,0	56,0	3,0	25,0	23,0	44,0	8,0	25,0	27,0	33,0	14,0
Dinamarca	14,0	24,0	60,0	2,0	25,0	32,0	41,0	2,0	32,0	39,0	27,0	3,0
Alemania	14,0	49,0	36,0	1,0	18,0	50,0	31,0	1,0	20,0	50,0	28,0	2,0
Grecia	8,0	15,0	75,0	1,0	9,0	25,0	66,0	0,0	20,0	31,0	46,0	3,0
España	5,0	5,0	90,0	—	5,0	8,0	87,0	—	18,0	24,0	58,0	—
Francia	8,0	29,0	58,0	5,0	14,0	30,0	49,0	8,0	20,0	34,0	32,0	13,0
Irlanda	3,0	20,0	76,0	1,0	6,0	30,0	62,0	3,0	13,0	34,0	45,0	8,0
Italia	2,0	12,0	69,0	16,0	3,0	17,0	71,0	9,0	7,0	35,0	57,0	2,0
Luxemburgo	11,0	12,0	73,0	4,0	10,0	25,0	61,0	4,0	16,0	28,0	49,0	7,0
Países Bajos	10,0	50,0	40,0	—	13,0	53,0	32,0	2,0	18,0	54,0	25,0	3,0
Austria	2,0	51,0	46,0	1,0	6,0	59,0	35,0	—	7,0	65,0	28,0	1,0
Portugal	1,0	4,0	96,0	—	2,0	7,0	91,0	—	6,0	15,0	78,0	1,0
Finlandia	7,0	35,0	57,0	—	22,0	37,0	41,0	—	31,0	41,0	28,0	—
Reino Unido	11,0	29,0	60,0	—	18,0	35,0	47,0	—	25,0	37,0	38,0	0,0
Unión Europea-15	9,0	30,0	58,0	3,0	14,0	35,0	48,0	3,0	18,0	38,0	41,0	4,0

Fuente: Disability and social participation in Europe. Theme 3 Population and Social Condition Eurostat. European Commission, 2001, p.9 y p.13.

\* Se refiere a los que todavía no han finalizado sus estudios. Por esta razón no pueden ser recogidos en otras categorías.



Hay que tener presente, que existen bastantes dificultades para pedir ayudas a la administración, por las normas que se establecen en cuanto a ingresos mínimos para su concesión. El requisito económico que se exige en muchas ocasiones es fácilmente superable, pero el hecho de superarlo no implica que la persona que lo haga, pueda sufragar con sus salarios o rentas las necesidades que pueda tener. El estudio sobre el cuidado de personas con enfermedades respiratorias graves confirma esta afirmación (Martínez Román, 2002)<sup>77</sup>:

*“Mujer de 68 años, vive con su esposo de 75 y dos hijos de 40 (distrofia muscular, muy dependiente) y 30 años. Se muestra agobiada por la situación económica, la falta de ayuda pública... Hay una gran dificultad a la hora de pedir ayudas a la Administración, por los baremos que establecen en cuanto a ingresos máximos de la familia, sobre todo en las ayudas domiciliarias. Se necesita estar en la indigencia para tener derecho”.*

Además, la oferta de los servicios sociales y las pensiones recibidas también dependen del municipio o Comunidad en el que reside la persona con discapacidad. No parece por ejemplo, existir una relación significativa entre el tipo de discapacidad sufrido y la asistencia domiciliaria recibida, pero sí entre el hecho de padecer una sola o varias discapacidades, el lugar donde vive la persona que lo solicita y la recepción de ayuda domiciliaria, como demuestra el estudio sobre las enfermedades respiratorias graves, donde se presenta las diferencias en el tipo de ayudas recibidas según la Comunidad y el municipio de que se trate:

*“...desde el Ayuntamiento con un proyecto de adaptación de aseo te dan una parte... depende de cada Ayuntamiento y la trabajadora social, a veces no hacen caso pero mucho papeleo... La pensión no contributiva con tercera persona depende de cada Ayuntamiento... Una persona ha tenido la posibilidad de que el Ayuntamiento le cambie de vivienda porque vivía en cuesta... en cambio en otros municipios... nada... la persona que me levanta es del Servicio de Ayuda a Domicilio del Ayuntamiento, pero*

---

<sup>77</sup> Mediante entrevistas en profundidad y aplicación de cuestionarios por correo y teléfono se ha tratado de conocer la opinión de 273 familias cuidadoras de personas con enfermedades respiratorias graves mayores de 18 años en la Comunidad Valenciana, con el fin de conocer las necesidades de las familias de enfermos crónicos, para identificar las lagunas de las políticas sociales y adoptar nuevas medidas más adecuadas a las necesidades específicas de las personas con enfermedades respiratorias graves y a sus familias. Una de las aportaciones de este estudio es que se presenta la carga del cuidado de personas menores de 65 años para el cuidador y la insuficiencia de las ayudas públicas. Las encuestas realizadas hasta el momento no proporcionan una información tan detallada como se presenta en este estudio.

*otros enfermos me han dicho que en otros municipios no hay esos servicios por baremos más estrictos..." (Martínez Román, 2002).*

En general, como demuestran los estudios europeos que comparan los servicios de atención y la calidad de los mismos en diferentes países de la Unión Europea (Deven, Inglis, Moss, et al: 1998) las personas con discapacidad prefieren ser cuidados en su hogar por el ámbito familiar, pero en ocasiones se prefiere la atención ofrecida por el sector formal, porque está mejor organizado y ofrece más recursos, al disponer de profesionales preparados y de servicios sociosanitarios. En ocasiones además, son los servicios médicos o sociales los que pueden tratar más adecuadamente a la persona dependiente, sobre todo en determinados períodos y para ciertos aspectos de la recuperación de la persona con discapacidad, además de servir de descanso o de sustitución a la labor del cuidado de la familia. Se valora además el carácter impersonal de los servicios, porque evita disputas familiares relacionadas con la atención al dependiente y un posible maltrato a la persona dependiente debido a la sobrecarga del cuidador principal.

Si los servicios formales están realmente desarrollados y extendidos existe un riesgo de "demanda inducida". Cuantos más servicios hay, tanto mayor es la probabilidad de crear actitudes a favor de ellos y demanda. (Fundación Encuentro, 2001; Bazo, 1996)

Hay que tener presente que hasta el momento el cuidado de la salud por personas ajenas al hogar no ha sido suficientemente fomentado y profesionalizado, lo que implicaría una mejor valoración económica del trabajo y una mejor calidad y promoción del servicio. En la actualidad los salarios de los cuidadores formales no son elevados. Todo ello explica el creciente protagonismo de los inmigrantes entre los cuidadores formales. Se busca ayuda profesional y se acepta ayuda sin cualificar, por ser más barata, pero la compañía y el afecto pueden ser insuficientes para atender a personas con restricciones de salud. Respecto a los cuidadores profesionales, éstos se enfrentan a los mismos problemas de salud y presión psicológica que los cuidadores informales. Sus expectativas son reducidas en cuanto a las oportunidades de promoción y desarrollo de su carrera. La rutina y la escasa gradación de las tareas que desarrollan son fuentes de



desánimo, y los cuidados son duros y ofrecen poca recompensa profesional, por lo que existe un alto deseo de renuncia.

La recepción del cuidado por los voluntarios también es todavía pequeña. Hay pocos estudios sobre ello pero sólo el 0,2% de los mayores dependientes declaran ser atendidos por voluntarios. El voluntariado social rara vez sustituye a la ayuda pública o a los servicios que presta el mercado libre, son más bien complementarias (Rodríguez Cabrero).

Aunque no hay mucha información sobre la demanda a las instituciones de voluntariado, las instituciones sin fin de lucro tienen una larga historia al servicio de los enfermos y de las personas con discapacidad y de hecho son más antiguas que los modernos sistemas de seguridad social. Sin embargo su papel es marginal en España, donde gran parte de sus funciones, e incluso de su personal e instalaciones han sido incorporados a los servicios públicos. En otros países desarrollados no obstante, son un sector muy pujante, que ofrece una respuesta eficiente a gran número de demandas sociales, por lo que habría que preguntarse como ha reflexionado M.A. Durán ¿puede permitirse la sociedad y la economía española un sistema que casi prescinde de ellas? ¿O tiene que relanzarlas, aunque esto no signifique la desaparición de los servicios públicos? (Durán, 2002).

Desde el ámbito público por lo general, tampoco se ha potenciado y articulado de manera adecuada la participación del voluntariado en tareas de apoyo a las familias, y a programas y centros públicos, desaprovechando un enorme potencial de recursos humanos, en la mayoría de mujeres (Rodríguez Cabrero, 1999; Fundación BBV, 1998). Las empresas privadas por otro lado, están cada vez más preocupadas por la “competencia” que esta mano de obra puede provocar en los servicios pagados. Según la Dirección General de Voluntariado de la Comunidad de Madrid, un 65% de quienes ofrecen sus servicios como voluntarios son mujeres, y entre las ONGS que han solicitado voluntarios en la Comunidad de Madrid según el tipo de actividad de las mismas, el 21,4% han solicitado voluntarios en temas relacionados con la salud, ocupando el tercer lugar, después de la demanda de voluntarios para la promoción social

(46%), y para el trabajo con niños, adolescentes, mayores, mujeres y familia, (31,8%) (Pérez Pérez, G: 2000)<sup>78</sup>.

#### **4.4. El nivel de ingresos y la actividad laboral de las personas con discapacidad**

El nivel de ingresos, tanto de las personas con discapacidad como de las personas que conviven con ellas, son importantes para afrontar las necesidades que surgen de la discapacidad, sobre todo cuando ésta es grave. También lo es para aliviar la carga del cuidado, facilitando que se puedan comprar servicios de cuidado privado o decidir que una persona del ámbito familiar no trabaje o cambie su horario laboral para atender a la persona que demanda cuidados. Hay que tener presente también que las rentas bajas tienden a desplegar pautas de conductas que pueden provocar déficits de salud, y que por tanto son más propicios al desarrollo de deficiencias y discapacidades. Además las posibilidades de reinserción y rehabilitación son peores al no disponer de suficientes recursos económicos (CES, 2004; Colectivo IOE, 2003).

Las encuestas demuestran que los ingresos en los hogares con personas con discapacidad no son muy altos. La encuesta que realizó el INSERSO en 1988, mostraba ya el bajo nivel medio de ingresos familiares en los hogares con personas con discapacidad menores de 65 años: 74.100 pesetas (444 euros). Además de la edad, otro factor tenía gran incidencia sobre el nivel de ingresos por hogar: el tipo de deficiencia padecido. Las deficiencias de relación y las psíquicas eran las que tenían mayor influencia en el menor nivel de ingresos de la familia. La EDDES99 también demuestra que los ingresos de los hogares de las personas con discapacidad en general no son muy altos. Para esta encuesta, el 70% de los hogares de personas con discapacidad no superaban los 1.172 euros de ingresos mensuales (tabla 2.19), frente al 45% de hogares españoles que no superan los 1.190 euros (tabla 2.20).

---

<sup>78</sup> "Guía de Voluntariado de la Comunidad de Madrid". Dirección General de Coordinación y Voluntariado en la Comunidad de Madrid. Consejería de Educación y Cultura. Madrid, citado en Pérez Pérez, G. "El trabajo de voluntariado" en *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas* nº 63". Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales Serie estudios. Nº 63p. 518.



**Tabla 4.19**  
**Nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad (6 a 64 años)**

Nivel de ingresos (euros)	Hogares con personas con discapacidad	%
Menos de 265	30.062	2,14
De 266 a 391	113.351	8,06
De 392 a 781	447.483	31,83
De 782 a 1.172	348.741	24,80
De 1.173 a 1.563	172.531	12,27
De 1.563 a 1.953	74.640	5,31
De 1.953 a 2.344	39.840	2,83
De 2.345 a 3.907	37.777	2,69
Más de 3.907	4.483	0,32
No consta	137.085	9,75
<b>TOTAL</b>	<b>1.405.992</b>	<b>100,00</b>

Fuente: Elaboración propia sobre Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

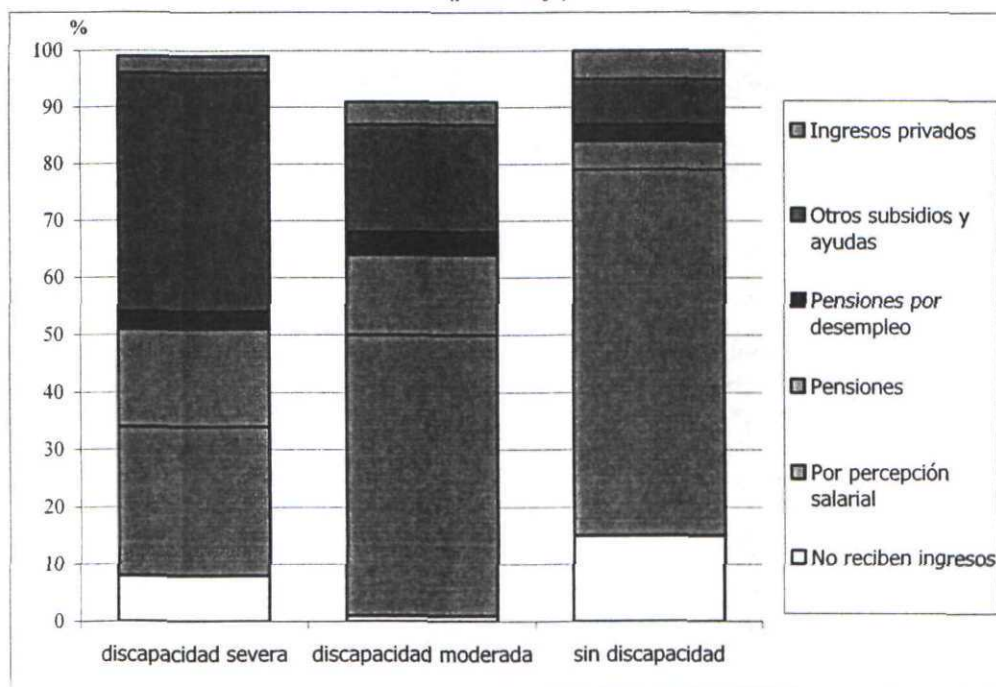
**Tabla 2.20**  
**Hogares por tramos de ingresos mensuales, 2000**

Nivel de ingresos (euros)	Número de hogares (en miles)	%
<b>Todos</b>	<b>12994,9</b>	<b>100,00</b>
Menos de 397	465,2	3,58
De 398 a 793	2605,8	20,05
De 794 a 1190	2704	20,81
De 1.191 a 1.587	2249	17,31
De 1.588 a 2.380	2658,3	20,46
Más 2.380	2312,6	17,80

Fuente: INE, Panel de Hogares de la Unión Europea 2000.

Según el Panel de Hogares de la Unión Europea, la probabilidad de tener algún tipo de ingreso es mayor entre la población con discapacidad que entre la población sin discapacidad (gráfico 8). Sin embargo, la probabilidad de tener un salario es mayor entre la población sin discapacidad. Las fuentes de ingresos más frecuente para las personas con discapacidad son los subsidios y ayudas, y el salario procedente del trabajo remunerado, dependiendo de si la discapacidad es moderada o severa. A esta le siguen las pensiones, y las pensiones por desempleo e ingresos privados, que son recibidas por el 3% de la población en general. Como muestra la tabla, sólo el 29% (26% y 3%) de las personas con discapacidad severa y el 53% de los que tienen discapacidad moderada tienen como fuente principal un salario o ingresos privados, frente al 69% de las personas que lo reciben sin padecer discapacidad. Sin embargo, el 59% de las personas con discapacidad severa (17% y 42%) y el 33% de las personas con una discapacidad moderada reciben una pensión o ayuda, frente a un 13% (5% y 8%) de personas sin discapacidad que las recibe.

**Gráfico 8**  
**Fuente de ingresos de las personas con discapacidad de en la Unión Europea**  
**(porcentaje)**



Fuente: Disability and Social Participation in Europe. Theme 3 Population and Social Conditions. EUROSTAT, 2001, p. 59.



Según el Panel que se presenta, España está por debajo del índice de inserción laboral medio de las personas con discapacidad de la Unión, con un 13% de personas con discapacidad severa y un 27% de los que padecen discapacidad moderada seguida de cerca por Irlanda e Italia, frente a la media europea, 24% y 49% respectivamente (EUROSTAT, 2001a). Por sexos, los índices también son de los más bajos de la Unión tanto para los varones como para las mujeres (tabla 2.21).

Es lógico que para las personas con discapacidad sea más difícil la integración laboral, debido a la propia discapacidad, pero si se compara la situación de España con la de otros países de la Unión Europea, se observa que España destaca con las tasas más bajas de personas con discapacidad que reciben un salario, 13% frente al 26% de la media en la Unión Europea, y con las tasas más altas de personas que reciben pensiones por discapacidad o enfermedad (56%), después de Dinamarca y Reino Unido, frente al 48% de personas de la Unión. En cuanto a los que tienen discapacidad moderada, sólo percibe pensiones en la UE el 21%, siendo España el segundo país con más perceptores (28%), por detrás de Dinamarca (tabla 2.21). Lo que significa que España favorece más la integración social vía pensiones que vía empleo.

Tabla 2.21.  
Discapacidad y probabilidad de tener ingresos y de percibir un salario en la Unión Europea (16-64 años) .1996. (Porcentajes).

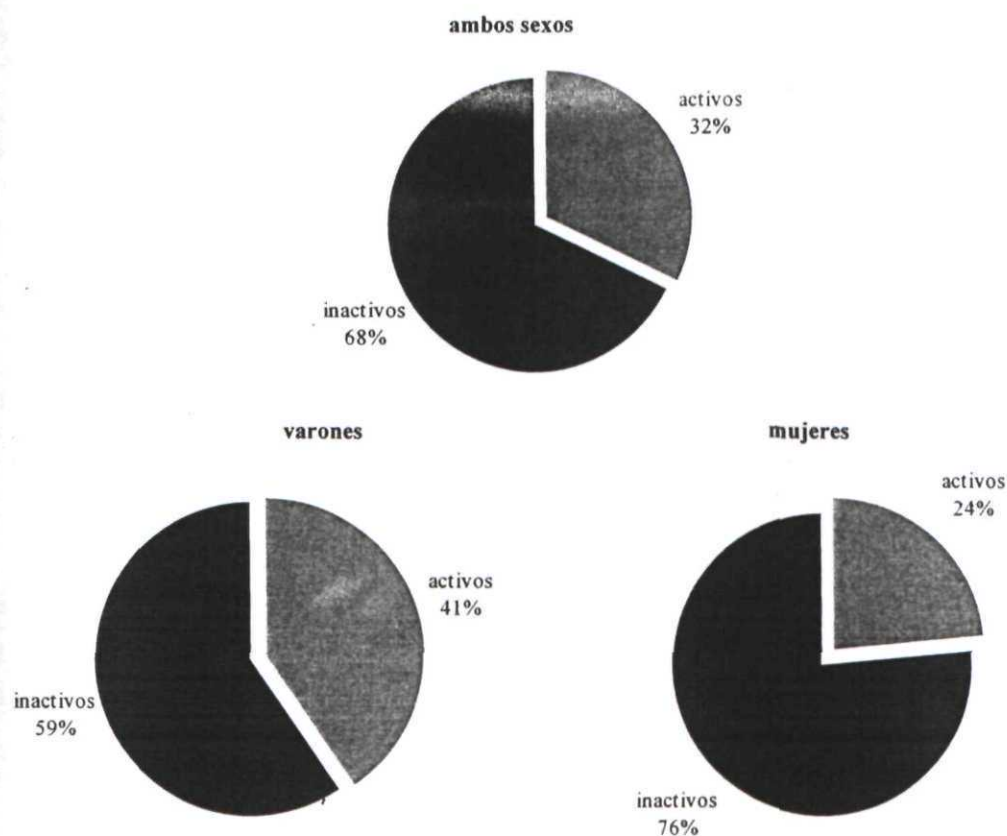
	Tener ingresos			Percibir un salario			Percibir pensiones por discapacidad o enfermedad		
	<i>Sin discapacidad</i>	<i>Severa</i>	<i>Moderada</i>	<i>Sin discapacidad</i>	<i>Severa</i>	<i>Moderada</i>	<i>Sin discapacidad</i>	<i>Severa</i>	<i>Moderada</i>
Bélgica	88,0	95,0	90,0	57,0	20,0	36,0	0,0	58,0	22,0
Dinamarca	99,0	99,0	98,0	79,0	21,0	53,0	4,0	60,0	29,0
Alemania	94,0	95,0	93,0	71,0	29,0	58,0	—	—	—
Grecia	71,0	82,0	79,0	53,0	22,0	37,0	0,0	30,0	9,0
España	67,0	82,0	74,0	52,0	13,0	27,0	0,0	56,0	28,0
Francia	93,0	94,0	92,0	68,0	36,0	56,0	0,0	39,0	12,0
Irlanda	91,0	95,0	95,0	59,0	17,0	31,0	0,0	46,0	27,0
Italia	66,0	77,0	78,0	49,0	18,0	29,0	0,1	36,0	14,0
Luxemburgo	85,0	90,0	88,0	64,0	38,0	43,0	2,0	32,0	18,0
Países Bajos	84,0	85,0	85,0	66,0	29,0	44,0	3,0	43,0	25,0
Austria	90,0	94,0	95,0	68,0	34,0	50,0	1,0	27,0	13,0
Portugal	76,0	86,0	82,0	64,0	28,0	47,0	2,0	33,0	14,0
Finlandia	97,0	99,0	97,0	66,0	22,0	51,0	2,0	50,0	23,0
Reino Unido	98,0	97,0	98,0	76,0	22,0	50,0	6,0	65,0	27,0
Unión Europea-15	85,0	92,0	90,0	64,0	26,0	49,0	3,0	48,0	21,0

Fuente: Disability and social participation in Europe. Theme 3 Population and Social Condition.Eurostat. European Commission. 2001, p. 62



Para la EDDDES99, las personas con discapacidad entre 16 y 64 años tienen porcentajes mayores de inactividad, 68%, que de actividad, 32%, destacando los varones con porcentajes más altos de actividad (41%) que las mujeres (24%) (gráfico 9) Aunque el 21% de los activos está trabajando (28% de varones frente a 14% de mujeres), el 39% recibe algún tipo de pensión (48% los varones y 30% las mujeres), bien sean contributivas, 24%, (mayoría de varones, 34%, frente a 15% de mujeres), o pensiones no contributivas, 15%, (14% de los varones y 16% de las mujeres). A este porcentaje se podría sumar el porcentaje de personas inactivas, que están recibiendo la pensión contributiva de jubilación que junto a las personas jubiladas suponen el 4% de los inactivos (mayoría de varones, 6% que de mujeres, 3%).

**Gráfico 9**  
**Personas con discapacidad según sexo y relación con la actividad económica (16-64 años)**  
**(porcentaje)**



Fuente: Elaboración propia según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002

Otra situación de inactividad menos frecuente es la incapacidad para trabajar (14%), (16% varones y 12% mujeres), y el resto que no supera el 17%. Hay que destacar el porcentaje de personas con discapacidad que se dedican a las labores del hogar (27%), debido mayoritariamente a la dedicación por parte las mujeres, (52% frente a 3% de varones), aunque esto no quiere decir que sea ésta la situación de inactividad principal, pues una persona puede estar en más de una categoría de inactividad según la encuesta. (Tabla 2.22 y gráfico 10).

**Tabla 2.22.**  
**Personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo y relación con la actividad económica \*. (16-64 años).**  
**Activos e inactivos.**

Tipo de actividad e inactividad de las p.c.d.	Relación con la actividad económica (total y % según total p.c.d. 16-64 años y sexo)					
	A Ambos sexos		B Varones		C Mujeres	
	Total	% sobre A	Total	% sobre B	Total	% sobre C
Total p.c.d. 16-64 años	1.337.707	—	678.347	—	659.330	—
Trabajando	282.070	21,09	190.243	28,05	91.827	13,93
Con empleo pero temporalmente ausente	37.115	2,77	24.373	3,59	12.742	1,93
Parados que buscan su primer empleo	18.205	1,36	9.489	1,40	8.715	1,32
Parados que han trabajado antes	94.452	7,06	51.407	7,58	43.045	6,53
Incapacitado para trabajar	189.792	14,19	111.386	16,42	78.406	11,89
Percibiendo pensión contributiva de invalidez	325.126	24,30	229.282	33,80	95.843	14,54
Percibiendo pensión no contributiva de invalidez	199.044	14,88	94.390	13,91	104.653	15,87
Jubilado por edad o percibiendo pensión contributiva de jubilación	58.527	4,38	41.925	6,18	16.602	2,52
Cursando algún estudio	62.565	4,68	36.395	5,37	26.169	3,97
Dedicado a labores del hogar	360.420	26,94	18.525	2,73	341.894	51,85
Dedicado al voluntariado	2.358	0,18	1.154	0,17	1.204	0,18
Otra situación	105.830	7,91	34.930	5,15	70.901	10,75
Personas que reciben pensiones**	524.170	39,18	323.672	47,71	200.496	30,41

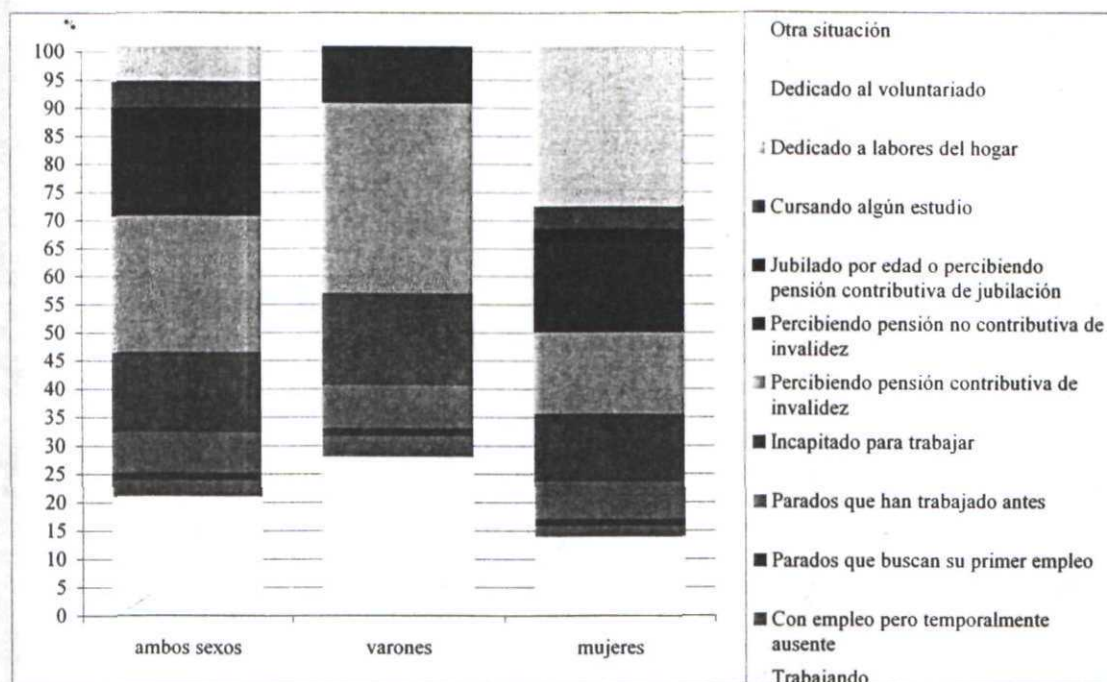
Fuente: Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. Instituto Nacional de Estadística. INE, 2002

\* Una misma persona puede estar en más de una categoría de relación con la actividad

\*\* Corresponde a la suma de las personas que perciben pensión contributiva y no contributiva.



**Gráfico 10**  
**Personas con discapacidad según sexo y relación con la actividad económica (16-64 años)**  
**Activos e inactivos**  
**(porcentaje)**



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

Según la encuesta, las pensiones para las personas con discapacidad es la situación más frecuente de inactividad de los sustentadores principales de los hogares, para el 90% (tabla 2.23). Hay que tener presente que el porcentaje de personas con discapacidad que son sustentadores principales del hogar es del 37% (58% de varones frente a 16% de las mujeres) (tabla 2.24). Es decir, que el tipo de ingresos recibidos por las personas con discapacidad que mantienen el hogar provienen fundamentalmente de las pensiones. La persona con discapacidad es el cónyuge del sustentador principal en el 30% de los casos, y en el 27% es el hijo o la hija. Estos datos son importantes para analizar más adelante el tipo de prestación que se recibe por tener un hijo con discapacidad a cargo.

**Tabla 2.23**  
Inactividad de los sustentadores principales de los hogares en que residen personas con discapacidad (p.c.d) (6 a 64 años)

	Total y % sobre total inactivos
<b>Inactivos</b>	674.467
Incapacitado para trabajar	12,56
Percibiendo pensión contributiva de invalidez	43,76
Percibiendo pensión no contributiva de invalidez	5,54
Jubilado por edad o percibiendo pensión contributiva de jubilación	40,97
Cursando algún estudio	0,85
Dedicado a las labores del hogar	16,93
Dedicado al voluntariado	0,26
Otra situación	15,35
Sustentadores principales que reciben pensiones	90,27

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud 1999. INE 2002.

**Tabla 2.24**  
Personas con discapacidad (p.c.d.) y relación de parentesco con el sustentador principal

	Personas con discapacidad (totales y % sobre total por sexo)		
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
<b>Relación de la p.c.d. con el sustentador principal</b>	1.405.992	714.438	691.554
Sustentador principal	37,25	58,14	15,68
Cónyuge o pareja.	29,96	3,21	57,58
Hijo/a del sust. ppal. o de su cónyuge o pareja	26,77	32,64	20,71
Padre o madre del sust. ppal. o de su cónyuge o pareja	1,52	0,90	2,16
Hermano/a o cuñado/a del sust. ppal.	3,00	3,48	2,50
Otro pariente del sust. ppal o de su cónyuge o pareja	1,21	1,26	1,15
Otra relación	0,30	0,38	0,23

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias, y Estado de Salud 1999. INE 2002.

Según esta encuesta, además de quienes tenían empleo remunerado antes de sobrevenirles la discapacidad, más de la mitad lo abandonó por este motivo pasando a aumentar las listas de pensionistas y desempleados. Entre las personas que mantuvieron su empleo, algo más de un 10%, tuvieron que cambiar de ocupación y la tendencia más frecuente es pasar de empleos cualificados a menos cualificados.



En resumen, las pensiones constituyen en España el sistema de ingresos más frecuente de las personas con discapacidad. En el caso de las pensiones contributivas se puede ejercer un empleo, a la vez que se percibe una pensión, pero lo hace un sector minoritario, uno de cada diez. En el segundo caso (pensiones no contributivas), no se puede trabajar mientras se benefician de la ayuda, pero sí buscar empleo, lo que hace el 4%, quizás en muchos casos porque la percepción mensual de una pensión, aunque sea baja, les da más seguridad que un empleo precario que implicaría dejar de percibir la pensión, y en el caso de la prejubilación, implica el abandono definitivo de la actividad laboral (Colectivo IOE, 2003).

Hay que tener presente que en la actualidad, las pensiones de invalidez tanto contributivas y especialmente las no contributivas, en general son bajas e insuficientes, sobre todo cuando hay que responder a determinadas necesidades de las personas con discapacidad (necesidad de ayudas técnicas, de servicios de asistencia domiciliaria, centros residenciales, etc.). Las indemnizaciones y las pensiones por enfermedad y discapacidad, cubren algunas de las demandas que se ocasionan en estas situaciones, pero en muchos casos esto no es suficiente lo que está siendo en la actualidad un tema objeto de debate público, y la familia se convierte en un recurso económico importante. Además, como se presentará también posteriormente, las pensiones contributivas sólo pueden ser percibidas cuando se ha trabajado en los últimos 15 años anteriores a la petición de la misma, y esto muchas de las personas con discapacidad y sobre todo de las mujeres no lo cumplen.

Hay que destacar, los bajos porcentajes de mujeres que perciben pensiones según la EDD99, sobre todo pensiones contributivas, que se corresponde al menor índice de actividad laboral de las mismas. La cuantía de la Pensión no Contributiva de Invalidez por ejemplo, no es fija y depende de los ingresos y circunstancias personales. Para poder ser beneficiario de esta pensión los ciudadanos no pueden superar en cómputo para el 2003, la cantidad de 3.762,78 euros anuales, cantidad muy baja para afrontar las necesidades que puede tener una persona con discapacidad grave. Se puede percibir un complemento del 50% de esta cantidad fijado en 1.881,39 euros anuales, si se tiene una discapacidad en grado igual o superior al 75%, y existe una necesidad que exige el

cuidado de otra persona. En este último caso la cantidad asignada es de 5.644,17 euros. En el caso de que convivan dos personas la cantidad asignada es de 6.396,73 euros y de 9.030,68 euros en el caso de que convivan tres personas<sup>79</sup>. Aunque efectivamente es una ayuda importante, no puede suplir la ayuda de una tercera persona. Como ha reconocido el profesor Rodríguez Cabrero, con esta pensión se contempla un complemento de la pensión de invalidez no contributiva, en vez de una compensación por el exceso de gastos derivado de la necesidad de ayuda de tercera persona (Rodríguez, 1999).

Según el estudio realizado en 1988 sobre las necesidades y demandas de las personas con minusvalía, entre las necesidades más importantes que señalaban se encontraba en primer lugar la económica, citada por el 32% de los encuestados. También las ayudas económicas son las que suscitan una mayor necesidad de información, siendo mencionado en uno de los tres primeros lugares por el 61% de los encuestados. Según este estudio los bajos ingresos familiares influían de forma importante en la carga del cuidado. A la necesidad de ayudas económicas de las personas con discapacidad, y a mayor distancia aún la necesidad de asistencia sanitaria, rehabilitación, vivienda y trabajo. Más de la mitad de las personas con discapacidad entrevistadas declararon desconocer el lugar al que había que dirigirse para recabar información sobre los temas relacionados con la deficiencia padecida. Sin embargo, esto varía mucho según las circunstancias y características de las personas con discapacidad. El nivel de ingresos, afectaba positivamente a los niveles generales de información.

Según este estudio, en un tercer plano aparecían otra serie de contenidos que completaban ese haz principal de necesidades. Entre ellas se encontraban: la formación profesional y ocupacional, las ayudas técnicas, la formación educativa, el acceso a los medios de transporte públicos, la eliminación de barreras arquitectónicas y la asistencia psicológica. Cabe destacar que, aunque esta estructura jerarquizada de necesidades subjetivas, era compartida por el conjunto de la población, la valoración difería para los distintos subgrupos de la población. Así, ponían más énfasis en las ayudas económicas, quienes tienen menos ingresos familiares y las familias de personas con discapacidad psíquica. El trabajo tendía a ganar importancia entre las personas entre 18 y 35 años,

---

<sup>79</sup> Estos datos proceden del IMSERSO: [www.seg-social/imserso/discapacidad](http://www.seg-social/imserso/discapacidad).



entre aquellos que están afectados por una sola discapacidad, y entre quienes forman parte de un hogar con un nivel de ingresos medio (en torno a los 510 euros). En las familias con mayores ingresos cobran más fuerza temas como la eliminación de barreras, la necesidad de información general, la existencia de lugares y centros de reunión y la asistencia psicológica. La asistencia social era más demandada entre quienes padecían deficiencias concurrentes.

#### **4.5. Las características del cuidado de las personas con discapacidad en el ámbito familiar**

La última Encuesta Nacional sobre Discapacidad, EDDES99, muestra que la familia es la principal proveedora de cuidados de las personas con discapacidad, (78%), seguido con gran distancia del sistema privado (9%) y del sistema público (7%). El estudio realizado por el INSERSO en 1988, sobre las necesidades y demandas de las personas con discapacidad, mostraba ya el alto grado de demanda de atención familiar por parte de las personas con discapacidad. Más de la mitad de las personas entrevistadas, señalaron que la persona con discapacidad menor de 65 años que residía en el hogar necesitaba que se le dedicaran muchas horas al día a su cuidado. Las necesidades de atención eran mayores además, cuando las personas con discapacidad estaban afectadas por varias deficiencias o discapacidades concurrentes. Sólo el 15,5% de los encuestados declararon que la persona con discapacidad no necesitaba ninguna o casi ninguna atención especial por parte del resto de la familia.

También la Encuesta de Nuevas Demandas Sociales de 1990 permite concluir que el ámbito familiar atendía a la persona con discapacidad entre nueve y veinte horas diarias (75% de los casos), y todo ello por un largo número de años (16,5 de media de años de discapacidad transcurridos en el momento de realizarse la encuesta). Además, tan sólo un 10% de las personas con discapacidad recibían de una institución la mayor parte del tiempo de cuidado requerido. En conjunto, cada 1.000 amas de casa asumían en esa fecha el cuidado de 66 personas con discapacidad, y el 73% de ellas llevaba más de seis años en esa situación. El protagonismo de la mujer en los cuidados era también indudable: el 79% de los casos de discapacidad eran cuidados por mujeres adultas cabezas de familia,

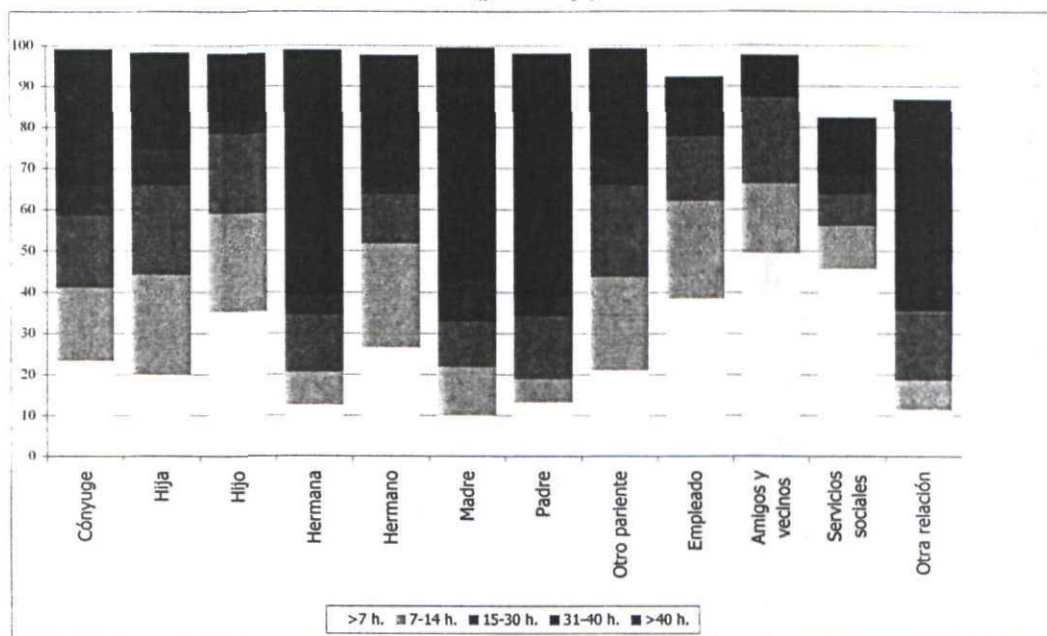
seguidas del varón (11%), un hijo/a mayor de quince años (8%), la madre del esposo/a (1%) u otros parientes (3%) (Durán, 1991).

La Encuesta de Bienestar ONCE 1996-97, que solicitó información sobre la valoración de la ayuda recibida por las personas con discapacidad que conocían, otorgó la valoración más alta a la familia (8,8 puntos), seguida de los amigos, (5,9 puntos), de los compañeros de estudio o trabajo, (4,3 puntos), y las más bajas a las instituciones públicas, (3,5), y las asociaciones o instituciones privadas, (2,6). Con relación a la procedencia de la ayuda recibida por la persona con discapacidad que más contribuyó a superar la discapacidad, dos tercios de los entrevistados se refirieron a la familia, y sólo proporciones inferiores al 5% mencionaron personas, grupos sociales o instituciones diversas. Las iniciativas económicas y los servicios sociales parecían ser, en opinión de los entrevistados, las medidas que podrían ayudar más a las personas con discapacidad.

La actividad del cuidado o la asistencia personal a las personas con discapacidad como se denomina en la EDDDES99, aumenta a mayor número de discapacidades padecidas por las personas con discapacidad. El 90% de las personas con discapacidad que reciben ayudas tienen tres o más discapacidades y tan sólo el 6% tiene 2 y el 3% tiene una. En todos los casos, se dedica más de 40 horas a la semana al cuidado, excepto en el caso de los hijos varones, de la persona empleada y de los servicios sociales que dedican menos tiempo, la mayoría dedica 7 horas o menos a la semana (35%, 38% o 46% respectivamente) (gráfico 11). Además, el 46% de las personas con discapacidad que reciben ayudas, las reciben desde hace 8 o más años; el 14% desde hace 4 a 8 años; el 11% desde hace 2 a 4 años y el 13% desde hace menos de 2 años, (gráfico 12), lo que significa que la demanda de cuidados se prolonga en el tiempo y es necesario la existencia de familiares cercanos que puedan atender las demandas de las personas con discapacidad.

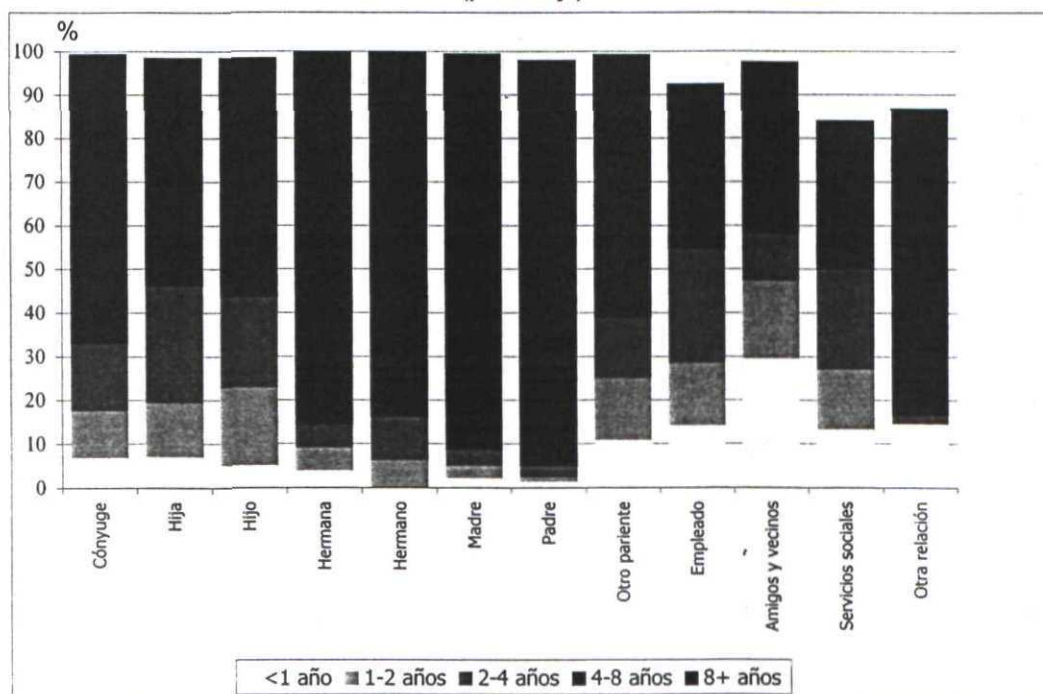


**Gráfico 11**  
Personas con discapacidad que recibe ayuda de asistencia personal según tipo de cuidador y horas de dedicación a la semana (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, de 1999. INE, 2002.

**Gráfico 12**  
Personas con discapacidad que recibe ayuda de asistencia personal según tipo de cuidador y tiempo que lleva prestando los cuidados (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, de 1999. INE, 2002.

Hay que tener presente también, que el cuidado de las personas con discapacidad se realiza fundamentalmente en el hogar. Esto supone en muchos casos la reorganización familiar para atender las demandas de cuidado, y la necesidad de que exista al menos un cuidador, el cuidador principal, que se pueda encargar de atender las demandas de cuidado que reclama la persona con discapacidad.

**Tabla 2.25.**  
**Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal según**  
**residencia del cuidador. Ambos sexos. (6 a 64 años).**

	A. Total	En el hogar % sobre A)	% fuera del hogar (% sobre A)
Total p.c.d. reciben asistencia personal.	556.954	71,49	13,64

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

Según la EDDDES99, el 71% de los cuidados de las personas con discapacidad se realizan en el hogar y entre los principales cuidadores se encuentran en primer lugar: el cónyuge, (26%), la madre, (25%) y la hija, (12%) (tabla 2.25.). El resto sólo proporciona el 21% de los cuidados (la hermana, el hijo, el padre, el hermano, otro pariente, una persona empleada, amigos y vecinos). Por sexo, los varones con discapacidad son cuidados en una gran proporción por sus cónyuges y por la madre, con un 31% de los casos cada uno de ellos. Las mujeres son cuidadas en menor medida que los varones por los cónyuges (23%), y por la madre (20%), sin embargo, son cuidados en mayor proporción por las hijas (tabla 2.26). Esto confirma los datos presentados por otros estudios y encuestas sobre el cuidado de la salud, dónde las mujeres, esposas e hijas eran las cuidadoras principales (Bazo y Domínguez-Alcón, 1996; Tobío, 1996).



**Tabla 2.26.**  
**Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal, según tipo de cuidador principal y sexo. (6 a 64 años).**

	A	B	C
	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total p.c.d. reciben asistencia personal.	556.954	258.210	298.744
	% sobre A.	% sobre B.	% sobre C.
Cuidador principal	100,00	100,00	100,00
Cónyuge	26,35	30,66	22,64
Hija	11,74	2,20	19,98
Hijo	3,06	0,82	4,99
Hermana	3,34	3,59	3,13
Hermano	1,02	1,58	0,54
Madre	25,15	31,48	19,68
Padre	2,24	3,62	1,05
Otro pariente	4,92	3,71	5,97
Empleado	3,22	0,72	5,39
Amigos y vecinos	0,89	0,52	1,20
Servicios sociales	2,92	3,45	2,47
Otra relación	0,27	0,38	0,18
No consta	14,87	17,28	12,78

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

La composición del hogar de las personas con discapacidad también está condicionada por la existencia de demandas de cuidado de estas personas. El estudio realizado por el INSERSO en 1988 sobre las necesidades y demandas de las personas con discapacidad, mostraba también con claridad que las personas con discapacidades menores de 65 años vivían mayoritariamente en compañía de sus familiares, porcentaje que aumentaba claramente en el caso de las personas con discapacidad mental. Por ejemplo, los jóvenes con algún tipo de discapacidad tardan más en abandonar el hogar, que aquellos que no padecen ningún tipo de discapacidad. Por otro lado, los jóvenes sanos, sobre todo las mujeres, tienen en ocasiones dificultades para abandonar el hogar cuando existen familiares con discapacidades graves que no pueden ser atendidos plenamente por otros familiares residentes.

La EDDDES99 muestra como la mayoría de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años vivían en compañía, en hogares de tres a cinco personas, sin importantes diferencias por sexos (tabla 2.27). La dificultad para realizar las actividades de la vida diaria como desplazarse fuera del hogar (52%), realizar las tareas del hogar (37%) y utilizar brazos y manos (32%) son las discapacidades que agrupan a un mayor número de personas (gráfico 13). Y entre las deficiencias padecidas que agrupan a más personas en el hogar se encuentran las deficiencias osteoarticulares, (35%), seguidas de las deficiencias mentales y del oído, con un 20% cada una de ellas, así como las deficiencias visuales con un 19% (gráfico 14).

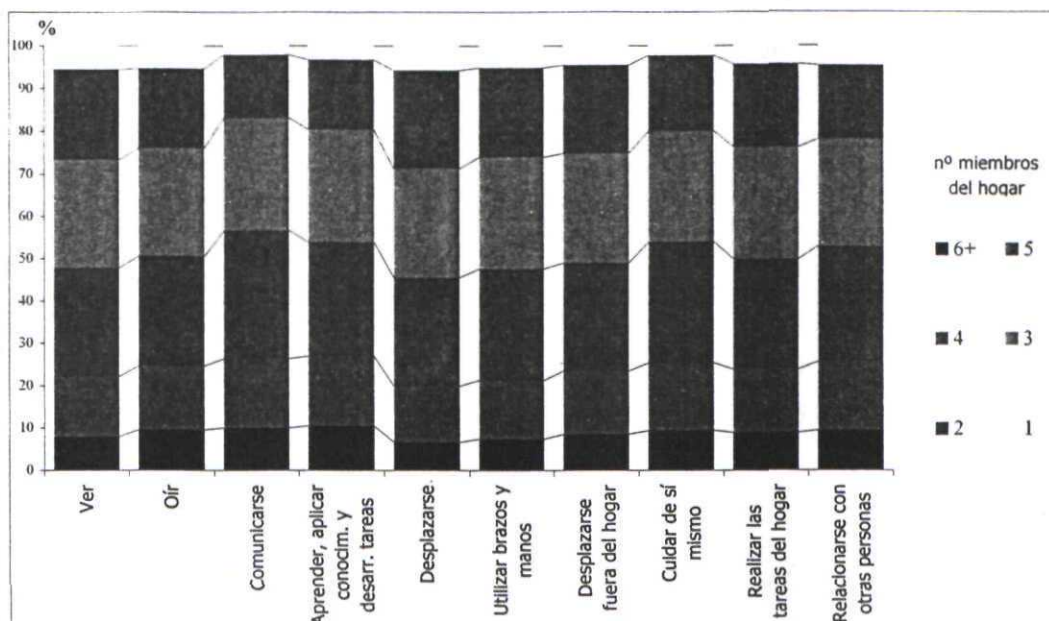
**Tabla 2.27.**  
**Personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo y tamaño del hogar en que conviven personas con discapacidad. (6 a 64 años).**

Sexo	A. Total    % sobre A.			Tamaño del hogar y % sobre A y sexo.					
				De 1	De 2	De 3	De 4	De 5	De 6 o más
Ambos sexos	1.405.992	100,00	100,00	4,83	20,05	25,86	26,35	14,56	8,35
Varones	714.438	50,81	100,00	4,74	17,62	25,59	27,23	15,82	9,01
Mujeres	691.554	49,19	100,00	4,91	22,56	26,14	25,44	13,26	7,68

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

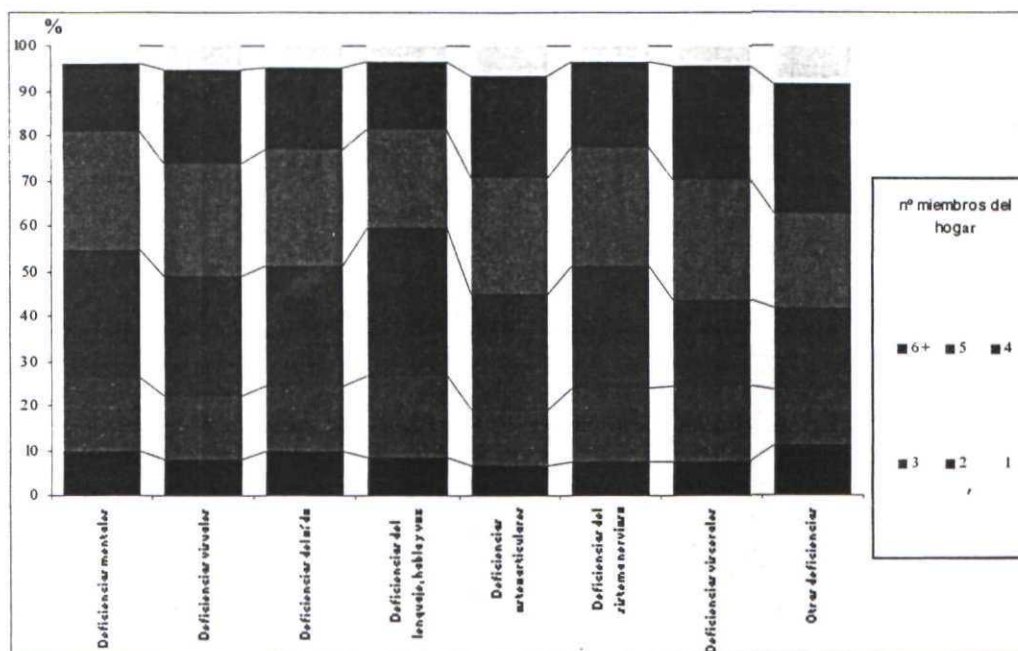


**Gráfico 13**  
**Personas con discapacidad según grupo de discapacidad y tamaño del hogar en que conviven las personas con discapacidad.**  
 (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, de 1999. INE, 2002.

**Gráfico 14**  
**Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que produce la discapacidad y tamaño del hogar en que convive la persona con discapacidad**  
 (porcentaje)



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, de 1999. INE, 2002.

Es importante señalar, que la existencia de personas cercanas a la persona con discapacidad, que puedan responder a las necesidades de cuidado y atención que ésta demanda, es imprescindible para el desarrollo de las actividades cotidianas de las personas con discapacidad y para la calidad de vida de estas personas. En el caso de no existir al menos una persona que pueda dedicar el tiempo demandado de cuidado, la alternativa es buscar a alguien externo a la familia, que cuide y atienda a la persona con discapacidad, sin embargo, esto significa un coste para la familia que no siempre se puede sufragar, y que se añade a los gastos que ocasiona la discapacidad.

Aunque la convivencia próxima tiene muchas ventajas para la persona que demanda cuidados y para el cuidador, también puede suponer una carga mayor para el cuidador, sobre todo cuando se demanda atención continua y prolongada. La parte positiva de una convivencia próxima es la comodidad de no tener que realizar desplazamientos, pero el aspecto más negativo puede ser el stress familiar que produce la convivencia próxima en el mismo hogar que vive la persona con discapacidad. Existe unanimidad en los estudios realizados, no sólo en España sino también en el contexto europeo, en el reconocimiento de la tendencia de los cuidadores a padecer problemas de salud física (de huesos, músculos, artrosis, lumbagos, cansancio físico), y de salud mental (stress, nerviosismo, depresiones, insomnio), fundamentalmente cuando el cuidado requiere una atención continua (Martínez, 2002; Deven, Inglis, Moss, et al.: 1998; Ufton, 1998; Le-Bris: 1993).

Es importante en este sentido, que exista un segundo cuidador u otros círculos de atención en torno al cuidador principal (familiares, vecinos, amigos) en quien se pueda delegar algunas tareas de cuidado. Pero en el entorno familiar se suelen producir dos situaciones: que se reparta el cuidado entre unos u otros, o lo que es más normal y se produce fundamentalmente cuando el cuidado es intenso, que unos terminen cooperando más que otros, lo que produce que aumente la carga sobre el cuidador principal y se creen tensiones familiares, y por tanto stress. La solidaridad familiar existe entre los componentes de los cuidados en las primeras fases de atención, pero se debilitan en etapas posteriores. Dependiendo de todo esto, el cuidador principal se verá obligado a renunciar a la actividad laboral y a algunas de las actividades de tiempo libre a las que estaba acostumbrado.



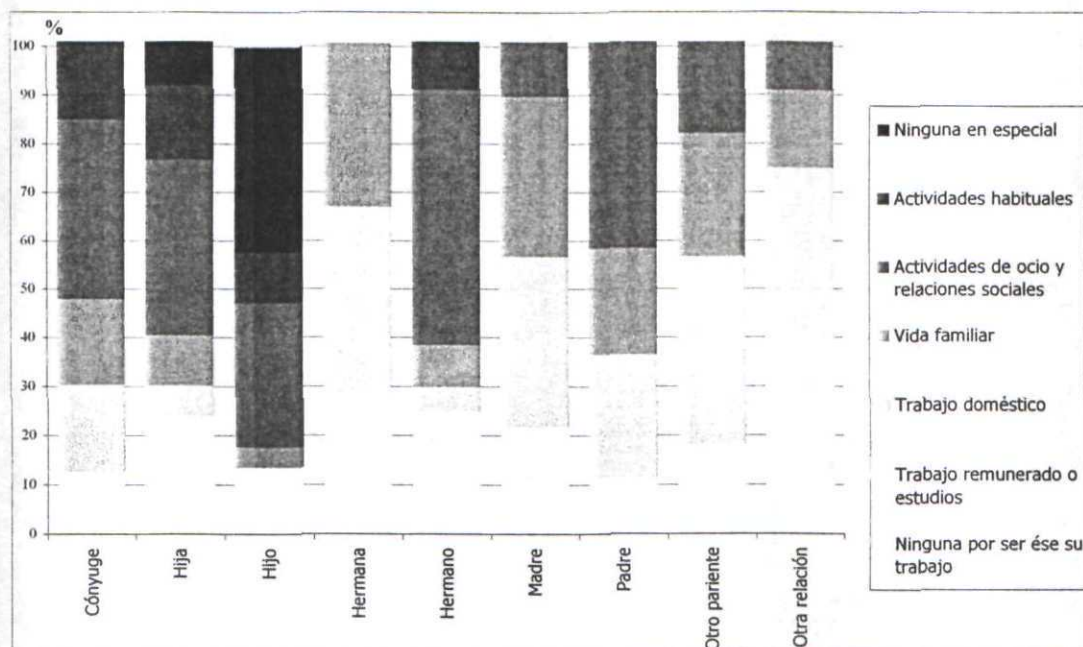
Según la EDDDES99, la actividad del cuidado de las personas con discapacidad afecta fundamentalmente a las actividades de tiempo libre y a las relaciones sociales de las personas que las cuidan (43%). A estas actividades, le sigue el trabajo doméstico, que afecta al 23% de los cuidadores; la vida familiar, y otras actividades habituales y el trabajo remunerado o estudios que afecta al 22% y al 18% de los cuidadores respectivamente. Este último se ve fundamentalmente afectado en el caso de la hermana y el hermano, 29% y 25% respectivamente, y en el caso de la hija, y de la madre 24% y 22% (tabla 2.28 y gráfico 15). Hay una proporción de madres que debe abandonar el trabajo aunque la actitud laboral seguida por las mujeres sea el mantenimiento del vínculo laboral. Durante todas las fases del ciclo familiar, al menos hasta que no sea rescindido el contrato, igual que lo hacen los varones (Meil, 1999).

**Tabla 2.28**  
**Personas con discapacidad (p.c.d) que reciben ayudas de asistencia personal según la relación del cuidador principal cuando reside en el hogar con la persona con discapacidad y las actividades que el cuidador ha suprimido ( 6 a 64 años). Ambos sexos.**

Tipo de cuidador	A. p.c.d. reciben ayudas según tipo de cuidador.	Actividades que el cuidador ha suprimido (% sobre total A y tipo de cuidador)						
		Ninguna por ser ése su trabajo	Trabajo remunerado o estudios	Trabajo doméstico	Vida familiar	Actividades de ocio y relaciones sociales	Actividades habituales	Ninguna en especial
Total	398.179	0,31	18,17	22,92	22,37	43,24	22,46	37,81
Cónyuge	146.783	0,00	12,58	17,75	17,62	37,10	17,47	44,28
Hija	51.468	0,00	23,89	6,29	10,22	36,39	15,20	36,80
Hijo	15.726	0,00	13,47	0,00	4,21	29,47	10,32	42,27
Hermana	18.608	0,00	28,64	38,27	33,80	52,50	36,26	33,24
Hermano	5.681	0,00	24,93	4,96	8,57	52,65	12,55	34,01
Madre	135.515	0,00	21,82	34,81	33,17	52,61	30,43	31,81
Padre	12.263	0,00	11,46	24,95	21,97	46,78	21,32	34,16
Otro pariente	9.639	0,00	18,18	38,49	25,54	40,18	29,72	44,76
Otra relación	2.495	49,62	0,00	25,37	15,99	27,54	5,85	9,90

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

**Gráfico 15**  
**Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal según la relación del cuidador principal cuando reside en el hogar y las actividades que el cuidador ha suprimido (6 a 64 años).**  
**Ambos sexos.**  
**(porcentaje)**



Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

La decisión de renunciar o limitar la actividad remunerada para atender a la persona que demanda atención continua y prolongada no se toma en el primer momento, sino cuando la evolución de la discapacidad y la necesidad de dedicar más tiempo al paciente la vuelven imprescindible. En este sentido, como han presentado también los estudios europeos, la ausencia de estructuras formales de ayuda y acogida, o de otras ayudas informales es una razón suficiente por sí misma para dejar el trabajo si las necesidades de la persona a atender llegan a ser demasiado importantes (Jani-Le Bris, 1993).

Una investigación sobre las estrategias que utilizan las mujeres españolas para compatibilizar la vida familiar y laboral, muestra la actitud positiva hacia el trabajo: ellas necesitan trabajar para aumentar sus ingresos familiares, pero también para conseguir más independencia económica y status social. Casi dos de cada tres entrevistadas (62%) afirman que *"le gusta su trabajo y no lo dejaría por su voluntad"*, frente a algo más de un tercio (38%) que dice que *"si pudiera dejaría de trabajar y se*



*dedicaría a su familia*"<sup>80</sup>. Las edades centrales son especialmente significativa en este sentido: si en 1981 menos de un tercio de las mujeres de 35-39 años eran activas (28,2%), en 1999 son más de dos tercios (64%) (Cordón, 1999; Tobío, 2002). A partir de los cuarenta años el aumento de la actividad es menos importante.

Hoy, en todos los países europeos la inmensa mayoría de las mujeres jóvenes acceden al mundo laboral después de haber finalizado la etapa de formación, y lo que es más importante, pocas, cada vez menos, abandonan el mercado de trabajo por el matrimonio o el cuidado de los hijos (Tobío, 1998). En España, se pasará de un 37% de mujeres que en 1980 dedicaban tiempo a una actividad remunerada, a un 52% en el 2015 acercándose a la proporción de actividad de los varones (Fernández Cordón, 1996), y nada menos que el 19% del total de la fuerza de trabajo europea según un estudio realizado en el ámbito europeo, la constituyen mujeres casadas de edad comprendida entre 25 y 49 años, sobre las cuales se ejerce fuertes demandas de trabajo no remunerado (European Comisión, 1998; Phillips, 1996).

También una encuesta llevada a cabo por MORI para la Whirlpool Foundation en 1996 "*Western European women: work, family and society*", con una muestra de 5.131 entrevistas a mujeres en Francia, Alemania, Reino Unido, Italia y España, presenta que la contribución de las mujeres trabajadoras europeas a los ingresos de la familia es esencial. En términos de promedio en Europa, su contribución es el único ingreso familiar en el 28% de los casos, más de la mitad en el 10% de los casos, y aproximadamente la mitad en el 22% de los casos. La principal razón que arguyen las

---

<sup>80</sup> Los datos que se presentan proceden de Tobío C., Arteta, L. y Fernández Cordón, J.A. 1996 y Tobío, C.; Fernández Cordón, J.A. y Agulló, S. 1998. La primera investigación fue de carácter cualitativo. Fue subvencionada por el Instituto de la Mujer de Madrid del Ministerio de Asuntos Sociales. La investigación se basó en veinticinco entrevistas en profundidad y seis grupos de discusión con mujeres ocupadas de 20 a 49 años con pareja y al menos un hijo menos de 18 años. El trabajo de campo se realizó entre Febrero y Junio de 1995 en Madrid, Barcelona, Valencia y Bilbao. Las principales variables de segmentación fueron la edad, la clase social de la entrevistada, de acuerdo con su ocupación y la situación familiar. Los principales temas a investigar fueron las actitudes ante la familia y el empleo, así como las estrategias prácticas para hacerlos compatibles. La segunda investigación es una encuesta cuantitativa basada en 1200 entrevistas representativas de las madres trabajadoras españolas que residen con al menos un hijo menor de 18 años, Encuesta de compatibilización familia-empleo. El trabajo de campo se hizo entre los meses de marzo y junio de 1998. Tobío, C. "La contradicción familia-empleo y las estrategias de las madres trabajadoras". *Demografía y Cambio Social*. Cuadernos Técnicos de Servicios sociales. Consejería de Servicios Sociales. Comunidad de Madrid., p.93.

mujeres para trabajar es la necesidad de dinero. La elección entre el trabajo pagado y las obligaciones familiares es muy reveladora. Sólo el 23 % de ellas (de edad entre 18 a 55 años) muestran preferencia por la dedicación exclusiva a la familia (European Comisión, 1998).

Sin embargo, en general, el cuidado tanto de los niños como de los adultos tiende a ser incompatible con el trabajo a tiempo completo, a menos que se busquen formas alternativas de atención, pero los trabajos a tiempo parcial aunque pueden parecer que facilitan la labor del cuidado, tampoco puede ser la solución a la que tengan que acogerse mujeres y varones para compatibilizar su vida laboral y doméstica. En el año 2000, alrededor del 33% de las mujeres que ejercían una actividad remunerada trabajaban a tiempo parcial, frente al 7% de los varones pero muchos empleos a tiempo parcial están exentos de la obligación de pagar cotizaciones sociales y no causan derecho a prestaciones (Eurostat, 2003).

Como conclusión se puede afirmar que son mujeres, la madre y la hermana de la persona con discapacidad, las personas a las que más les afecta la actividad del cuidado, en todas las actividades que presenta la encuesta. A éstos les sigue el padre y la hija de la persona con discapacidad. La labor del cuidado además no va acompañado de ayudas económicas que ayuden a esta labor, lo que supone también una carga mayor para las familias. La mayoría de las personas con discapacidad que han recibido ayuda personal, 75%, declaran que sus cuidadores nunca han recibido compensación económica, (tabla 2.29). El estudio realizado por el INSERSO (INSERSO, 1995)<sup>81</sup>, basado en una encuesta del CIS de 1994, también presenta que, aunque referido a los mayores, en general la labor del cuidado no recibe ningún tipo de recompensa económica por parte

---

<sup>81</sup> INSERSO (1995) "Cuidados en la vejez. El apoyo informal". Forma parte de los estudios realizados por el INSERSO en el marco de un convenio con el CIS y con apoyo técnico del Instituto de la Mujer. Presenta los resultados de dos estudios: Una investigación cualitativa realizada por el Colectivo IOE entre personas cuidadoras de ancianos/as, basada en 8 grupos de discusión y 18 entrevistas semiestructuradas, que sirvió de precedente a la encuesta del CIS de octubre de 1994, dónde por primera vez se entrevistaba a una amplia muestra de cuidadores de toda España. La encuesta se realizó a personas de más de 18 años, que residían en viviendas familiares y que prestaban ayuda informal a personas mayores. Este estudio ayuda a conocer las características y las demandas de los cuidadores de personas mayores.



de la persona cuidada: el 63% no recibe ningún tipo de remuneración, el 13% sólo de vez en cuando y finalmente, el 23% reciben a menudo algún tipo de compensación económica.

**Tabla 2.29.**  
**Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal según el sexo y la existencia o no de compensación económica a la albor del cuidado**

	A. Total	Compensación económica (% sobre A)			
		Regularmente	De vez en cuando	Nunca	No consta
Ambos sexos	556.954	6,37	0,42	75,35	17,86
Varones	258.210	4,77	0,40	75,50	19,33
Mujeres	298.744	7,76	0,44	75,21	16,58

Fuente: Elaboración propia sobre datos de la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999. INE, 2002.

Para las familias con más recursos económicos hay mayores posibilidades de poder delegar el cuidado en una persona ajena al hogar o de disponer con más facilidad de los servicios formales. Hay que tener presente además, que en un futuro próximo, las mujeres no desempeñarán la labor que ahora desempeñan sus madres. Las diferentes pautas de actividad así lo prevén (Tobío, 1996). Dejaran de existir, por tanto, esas “abuelas colchón” de las que tanto nos hemos beneficiado en el pasado, que atendían a sus hijos y luego a sus nietos. Además en el caso del cuidado de personas con discapacidad, sin embargo la solidaridad de la red familiar extensa es más difícil por la demanda de atención continua que en ocasiones exige. Al final de este epígrafe se expone una tabla con los factores que influyen en la carga del cuidado de la persona con discapacidad y las principales consecuencias negativas que la labor del cuidado puede traer sobre el cuidador (tabla 2.30).

Aunque hayan aumentado los estudios en este tema, todavía son pocos los que profundizan en las condiciones de vida de los cuidadores en general y menos aún de los cuidadores de las personas con discapacidad. Como señala María Ángeles Durán, a las mujeres en general siempre se las ha relacionado con el servicio a los demás, por lo que la labor realizada en el cuidado de la familia no ha tenido apenas relevancia (Durán, 2002). El cuidado en España todavía sigue siendo considerado una obligación familiar y la norma

social requiere que sean las mujeres de cada hogar las que se ocupen de la salud de sus parientes: "Los roles sexuales que adquieren las mujeres en España, de protección hacia la familia, y la diferente composición de los hogares españoles, con respecto a otros hogares europeos y americanos, significa que los recursos o costes reales asignados globalmente al cuidado de la salud (como bienestar físico y mental), en definición de la propia OMS, pueden ser superiores en España a los de otros países con más altas tasas de incorporación femenina al mercado de trabajo" (Durán, 1992).

**Tabla 2.30.**  
**Factores que influyen en la carga del cuidado para el cuidador principal y posibles consecuencias negativas de la labor de cuidado**

**Factores que influyen en la carga del cuidado para el cuidador principal**

*Con respecto a la persona que recibe los cuidados (receptor):*

- Edad
- Tipo gravedad o discapacidad
- Nivel de estudios
- Actividad o inactividad laboral
- Nivel de ingresos
- Nº de personas con las que convive
- Proximidad de posibles cuidadores

*Con respecto al cuidador principal y al ámbito familiar:*

- Edad
- Estado de salud
- Nivel de estudios
- Nivel de ingresos
- Relación con la actividad profesional
- Disponibilidad de tiempo para dedicar a cuidados y solidaridad familiar
- Relación de parentesco cuidador/receptor y forma de convivencia.

*Con respecto a las características del entorno donde vive el receptor:*

- Hábitat rural o urbano
- Existencia de servicios sociales y sanitarios y accesibilidad a los mismos

**Principales consecuencias negativas que la labor del cuidado puede desencadenar para el cuidador**

- Deterioro de salud física y mental
- Stress familiar (debilitamiento de relaciones familiares)
- Reducción de la disponibilidad de tiempo libre y de las relaciones sociales
- Empeoramiento de la relación con la actividad profesional (pérdida de trabajo u oportunidades)
- Deterioro de la situación económica familiar



#### **4.6. La atribución de responsabilidades en el cuidado**

En el último cuarto de siglo, ha aumentado la literatura sobre el coste del cuidado de la salud, sobre todo cuando requiere una atención continua y prolongada (Carrasco, 1991; Rodríguez, 1994; Bermejo, et.al., 1997; Bazo y Domínguez-Alcon, 1996; Tobío, 1996; Durán, 2002). Desde el ámbito europeo, también se ha reconocido el coste social que puede tener la falta de reconocimiento de la labor que mujeres y hombres realizan en materia de cuidado, así como la necesidad de atribuir responsabilidades en el cuidado de la salud en general y de las personas con discapacidad en particular.

Algunas encuestas españolas han recogido información sobre la atribución de responsabilidades que los españoles hacen con relación al cuidado de la salud. La Encuesta CIRES de mayo de 1994 y la Encuesta de Bienestar Social ONCE 1996-97, aportaron información sobre las atribución de responsabilidad que los españoles proyectan sobre distintas instancias para garantizar ciertos derechos como: el derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo, el derecho a recibir cuidado ante situaciones de necesidad, el derecho a la alimentación, a la educación y a la vivienda. La instancias mencionadas como responsables por ambas encuestas eran las siguientes: la familia, las personas del propio entorno (amigos), las organizaciones y asociaciones de ciudadanos, la sociedad en general, el propio individuo, el Estado y las Administraciones locales o autonómicas.

Como se puede observar en la tabla 2.31 la mayoría de la población considera que el Estado es el principal responsable de garantizar la ayuda en caso de necesidad, se cita al Estado en el 63% de los casos. Respecto a los cuidados cuando se está enfermo, los datos de ambas encuestas son similares. En primer lugar se cita al Estado (48% y 42%), en segundo lugar a la familia (33% y 41%), seguidos a más distancia de la sociedad en general, las administraciones autonómicas y locales, y otras personas (amigos, vecinos, etc.). En contra de cierta perspectiva neoliberal, como reconocen algunos autores la intervención social a favor de las personas necesitadas no destruye la solidaridad familiar, sino que la fortalece. Esta corre más riesgo de desaparecer, como ha expresado

Teresa Bazo, cuando las familias se ven sobrepasadas en sus posibilidades de ofrecer el apoyo que la persona que demanda cuidados necesita (Bazo, 1996; Meil, 2000).

Según el barómetro del CIS de 2003, tanto la familia como las Administraciones Públicas a través de los servicios sociales y sanitarios son los responsables de cubrir las necesidades de las personas con discapacidad (64%), frente al 27% que cree que la responsabilidad debe recaer exclusivamente sobre los servicios sanitarios y sociales, y el 8% que cree que esta responsabilidad debe asumirla sólo la familia. Para la gran mayoría de los entrevistados, el 83%, las Administraciones Públicas son las verdaderas responsables de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad. Para el 21%, también los empresarios y la Unión Europea deben asumir responsabilidades, además el 41% opinan que las ayudas que conceden las Administraciones a las empresas que crean puestos de trabajo para personas con discapacidad son insuficientes, y que las prestaciones económicas y beneficios fiscales concedidos a las personas no satisfacen las necesidades de las personas con discapacidad y de sus familias.



Tabla 2.31.  
Principal responsable en garantizar determinados derechos sociales (en %)

	Familia	Amigos	Asociaciones	Sociedad en general.	El propio individuo	El Estado	admón.. Autonóm. o local	NS /NC
<b>Encuesta CIRES (Mayo, 1994)</b>								
El derecho a estar alimentado	47	..	1	10	9	28	2	2
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	33	1	2	8	2	48	6	1
El derecho a la educación	15	1	1	7	1	71	4	1
El derecho a tener compañía	30	11	2	9	30	13	1	5
El derecho a una vivienda digna	6	..	1	8	6	70	6	3
El derecho al trabajo	2	..	1	7	3	82	4	2
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	9	1	5	10	1	64	8	2
El derecho de los enfermos de SIDA a ser aceptados	6	2	9	46	3	29	2	4
El derecho al ocio	7	4	4	13	37	24	4	8
<b>Encuesta de Bienestar ONCE, 1996-97</b>								
El derecho a estar alimentado	48	1	1	8	12	27	2	3
El derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo	41	2	3	6	2	42	3	2
El derecho a la educación	16	1	2	5	3	66	4	3
El derecho a tener compañía	25	12	2	11	35	9	1	4
El derecho a una vivienda digna	5	1	1	5	8	71	5	4
El derecho al trabajo	2	1	1	7	6	79	3	3
El derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad	12	1	5	8	1	63	6	4
El derecho de los enfermos de SIDA a ser aceptados	7	4	12	42	4	25	1	6
El derecho al ocio	5	6	4	15	45	15	1	8
El derecho a la seguridad ciudadana	1	1	2	9	2	76	7	3
El derecho a recibir ayuda en la vejez	5	..	2	4	2	82	2	3

Un estudio realizado por la Unión Europea sobre las actitudes de los europeos hacia las personas con discapacidad, atribuye también responsabilidad a las Administraciones públicas, en concreto a los Ayuntamientos en la mejora del acceso a los servicios públicos (66%). También lo hace sobre las empresas y la Unión Europea, con un 30% y un 16% respectivamente (European Comisión, 2002).

También algunos estudios europeos han analizado el grado de satisfacción de los países europeos sobre las medidas tomadas por las administraciones públicas para apoyar a las mujeres y los hombres ante sus responsabilidades de cuidado. Estos estudios son unánimes en confirmar que, aunque las medidas de apoyo a los cuidadores en el contexto europeo han aumentado, no cubren las demandas existentes en la mayoría de ellos.

El estudio coordinado por M.A. Durán en 1998 muestra la insatisfacción de las sociedades europeas ante la falta de mayor apoyo institucional a la labor del cuidado. Según este estudio, la protección social ha crecido en todos los países europeos en la última década, pero este incremento ha sido posible gracias al incremento general en el PIB (European Comisión, 1998). En términos de esfuerzo relativo, la situación es bastante diferente. Muchos países entre los que se incluye España, ha reducido la proporción de PIB destinada a la protección social Durante esta última década (tabla 2.32). También ha disminuido España el presupuesto dedicado a discapacidad en esta última década. Este se encuentra por debajo de la media europea, (7,6%) frente a (8,1%). Los únicos países que han reducido el presupuesto dedicado a discapacidad en este período son Grecia, Francia e Italia (tabla 2.33).



**Tabla 2.32.**  
**Gasto total en protección social. % del Producto Interior Bruto.**

	1991	1996	1999	2000
Bélgica	27.1	28.6	27.4	26.7
Dinamarca	29.7	31.4	29.8	28.8
Alemania	26.1	29.9	29.6	29.5
Grecia	21.6	22.9	25.5	26.4
España	21.2	21.9	20.2	20.1
Francia	28.4	31.0	30.2	29.7
Irlanda	19.6	17.8	14.8	14.1
Italia	25.2	24.8	25.3	25.2
Luxemburgo	22.5	24.0	21.8	21.0
Países Bajos	32.6	30.1	28.0	27.4
Austria	27.0	29.5	28.8	28.7
Portugal	17.2	21.2	22.6	22.7
Finlandia	29.8	31.6	26.7	25.2
Suecia	34.3	34.7	32.9	32.3
Reino Unido	25.7	28.1	26.5	26.8
Unión Europea	26.4	28.4	27.5	27.3

Fuente: European Commision" The social situation in the European Union. 2003". p. 186.

**Tabla 2.33.**  
**Presupuesto de las prestaciones sociales. Distribución por funciones. 2000.**

	Tercera edad, viudedad y orfandad		Enfermedad y cuidado de la salud		Discapacidad		Desempleo		Maternidad y familia		Exclusión y alojamiento	
	1991	2000	1991	2000	1991	2000	1991	2000	1991	2000	1991	2000
Unión Europea 15	44,6	46,4	28,1	27,3	7,9	8,1	8,6	6,3	7,8	8,2	3,0	3,7
Bélgica	41,8	43,8	26,5	25,1	7,4	8,7	13,4	11,9	8,9	9,1	2,0	1,4
Dinamarca	35,8	38,1	20,0	20,2	9,9	12,0	16,0	10,5	11,7	13,1	6,5	6,1
Alemania	42,9	42,2	31,5	28,3	6,1	7,8	8,7	8,4	8,4	10,6	2,4	2,6
Grecia	52,9	49,4	24,3	26,6	6,2	5,1	4,8	6,2	8,2	7,4	3,5	5,4
España	41,4	46,3	29,1	29,6	7,7	7,6	19,4	12,2	1,5	2,7	0,9	1,6
Francia	42,8	44,1	28,3	29,1	6,2	5,8	8,9	6,9	10,0	9,6	3,8	4,5
Irlanda	29,6	25,4	33,9	41,2	4,5	5,3	15,7	9,7	11,6	13,0	5,0	5,5
Italia	58,7	63,4	27,9	25,0	6,9	6,0	2,8	1,7	3,6	3,8	0,1	0,2
Luxemburgo	47,5	40,0	24,9	25,2	13,1	13,7	2,6	3,3	10,7	16,6	1,2	1,2
Países Bajos	37,3	42,4	28,5	29,3	16,5	11,8	8,3	5,1	5,4	4,6	3,9	6,8
Austria	49,9	48,3	25,9	26,0	7,0	8,2	5,1	4,7	10,3	10,6	1,7	2,1
Portugal	40,8	45,6	33,5	30,6	15,1	13,0	3,4	3,8	6,7	5,5	0,5	1,5
Finlandia	32,8	35,8	26,7	23,8	15,3	13,9	8,8	10,4	13,3	12,5	3,1	3,5
Suecia	-	39,1	-	27,1	-	12,0	-	6,5	-	10,8	-	4,5
Reino Unido	43,7	47,7	25,2	25,9	9,3	9,5	7,4	3,2	8,6	7,1	5,9	6,8

Fuente: European Commision" The social situation in the European Union. 2003". p. 186.

En contraposición ha aumentado la asignación de financiación pública en gasto médico per cápita, la oferta de empleo en asistencia social y la asistencia médica, que son áreas que están ofreciendo empleo a mujeres en toda Europa. Los servicios de cuidado privado, nuevos yacimientos de empleo, están sustituyendo en algunos casos al cuidado tradicional, pero no todas las familias pueden comprar los servicios de cuidado pagado. Por países la tasa más alta corresponde a Holanda (13%), Bélgica (12%), Suiza (11%) y Francia (10%). No obstante en los países escandinavos y en el Reino Unido esta tasa es mucho más baja debido a que las necesidades de cuidado de la salud se satisfacen por el sector público. Otros países tales como Portugal (5%), España (5%) o Italia (7%) ocupan posiciones intermedias (European Comisión, 1998). En las familias con ingresos superiores, las mujeres compran servicios de cuidado privado, pero muchas familias no pueden acceder a ellas y la carga es mayor, como ocurre también en España (Tobío, 1998).

Los estudios realizados presentan que evidentemente han existido iniciativas para apoyar la labor del cuidado, pero están basadas fundamentalmente en mejorar la incorporación de la mujer al trabajo, en el problema del desempleo y en el envejecimiento de la población, pero queda mucho que hacer todavía respecto al apoyo económico y en materia de servicios sociales que se debe prestar a las personas con discapacidad y a sus familias. La existencia de estos servicios es útil para ambos colectivos (Flaquer, 2000; Deven, et al, 1998; Durán, 1998; Ufton, 1998; Jani Le-Bris, 1993).

En este sentido muchos cambios se deben realizar todavía con relación a las políticas familiares, sobre todo con relación a los servicios públicos. La asistencia a personas con discapacidad y a sus familias es un tema también recogido en el “desarrollo sostenible” y en la “agenda de política social” (Comisión de las Comunidades Europeas, 2001 y 2000), pero todavía no se ha dado una respuesta suficientemente satisfactoria para estos colectivos. Todos los datos indican en este sentido, que el cuidado de la salud va a seguir estando en manos de familiares, en lo que se ha venido llamando “el estado invisible del bienestar” (Waerness, 1978). Incluso en aquellos lugares en los que los servicios formales están más desarrollados, la red informal de atención sigue jugando un



papel importante, como ocurre en Dinamarca y en Noruega (Deven, Inglis, Moss, et al, 1997).

El *Informe sobre la Protección Social en Europa* (Comisión de las Comunidades Europeas, 1999a), realizado por la Unión Europea reconoce que es necesario ampliar la disponibilidad de los servicios de cuidado en toda Europa, no sólo para atender a los niños, sino para apoyar a las mujeres que cuidan a familiares enfermos o con discapacidad. Se insiste también en la importancia de considerar el problema de la atención en el contexto vital de la persona y no solamente en su actividad laboral. Todos en algún momento somos trabajadores remunerados, cuidadores y cuidados, las relaciones familiares son interdependientes y el cuidado no es un proceso de una sola dirección, sino de dos direcciones entre los más jóvenes y los más mayores.

En lo que también coinciden todos los países europeos, es en cuanto a que las responsabilidades y la mayor parte del cuidado no deben ser soportados exclusivamente por la familia, sobre todo cuando la atención supone una demanda continúa y prolongada. En este sentido, las expectativas de los ciudadanos europeos han cambiado en relación a que los diversos servicios y programas sociales se ven cada vez más como un derecho (Deven, Inglis, Moss, et al, 1998). Hay una tendencia creciente a aceptar la ayuda externa, tanto por parte de la persona enferma o con discapacidad, como por parte de la familia cuidadora. Las propuestas presentadas por los estudios están relacionadas con que las personas cuidadoras puedan hacer frente a las responsabilidades de cuidado, con posibilidad de efectuar sus propias elecciones sobre cómo cuidar y cómo organizar sus tiempos personales y vitales, en condiciones de ciudadanos libres con derechos y obligaciones. Cuando se está dispuesto y decidido a prestar el cuidado dentro del hogar, el reto consiste en apoyar esta preferencia y este potencial mediante una política de cuidado de los cuidadores, sobre todo cuando el cuidado demanda atención continua y prolongada.

Las recomendaciones de los estudios realizados coinciden en que deben ponerse en marcha recursos de política social y económica para proporcionar apoyo efectivo y real a quienes soportan la mayor carga de cuidado. Las semejanzas de las propuestas

formuladas derivan, de las semejanzas en el contexto del cuidado familiar en el contexto europeo (actitudes, cargas, aspiraciones, necesidades) y se basan en la idea de que la elección por delegar parte de la carga a ayuda externa debe ser un principio básico garantizado para todas las familias europeas, pero sobre todo porque el cuidador tiene derecho a elegir en caso de que quiera delegar el cuidado” (Jani-Le Bris, 1993), pero también se recomienda tener presente las peculiaridades de cada sociedad y el sistema familiar más extendido en la misma, para la organización de los servicios de cuidado que se deben ofrecer en cada sociedad.

Las recomendaciones, que tienen como objetivo la mejora de las condiciones de vida de los cuidadores, implican a su vez a los responsables de la toma de decisiones sobre política social de los sectores públicos y privado, así como a las asociaciones y organizaciones que prestan servicios. Entre estas propuestas cabe destacar las siguientes: el establecimiento de políticas sociales para las personas de edad avanzada que comprendan medidas para las familias cuidadoras, con el fin de garantizar políticas para la edad avanzada basadas en la familia; promover, crear o fortalecer todas las formas de cuidado que permitan al cuidador descansar en la labor del cuidado; garantizar compensaciones económicas y asistencia, directa e indirecta, para las personas de rentas más bajas, simplificando las condiciones legislativas de acceso a estas ayudas (compensación económica cuando la actividad laboral se reduce o abandona, cobertura de los gastos propios de la pérdida de autonomía del anciano o enfermo, exenciones fiscales por los gastos derivados del mantenimiento del paciente en la familia y ventajas fiscales); instaurar o reforzar diversos tipos de ayudas de vivienda para los cuidadores (subsidios de vivienda, ayudas financiera para adaptar el hogar y mejorar el confort); introducir una serie de medidas concretas dirigidas a los cuidadores que desempeñan una actividad laboral, que les ofrezca la posibilidad de elegir entre conservar el empleo, reducirlo o interrumpirlo y para finalizar fomentar la investigación de las situación de las familias cuidadoras y de las medidas para mejorarla.



#### **4.7. Los accidentes de tráfico de los jóvenes: un estudio de caso sobre el cuidado de jóvenes con discapacidad.**

Los accidentes de tráfico es uno de los problemas más graves también a los que se enfrenta la sociedad española por las importantes repercusiones personales, sociales y económicas que se derivan de ello. Una de las razones de la gravedad de la accidentalidad es debido al aumento de ésta entre los jóvenes. Al número elevado de muertes -es la tercera causa de muerte entre los jóvenes de 15 a 24 años en la Unión Europea-(EUROSTAT, 2001b)<sup>82</sup>, se añaden graves discapacidades que suponen situaciones de invalidez permanente en personas con grandes expectativas de vida.

##### **4.7.1. Tiempo dedicado al cuidado de la persona con discapacidad y principales actividades realizadas en relación con su cuidado.**

El tiempo dedicado al cuidado y atención del joven con discapacidad en el hogar varía en función del tipo de gravedad de la discapacidad, situación económica y disponibilidad de tiempo de la familia. Cuanto más grave es la discapacidad, mayor es la demanda de trabajo no remunerado hacia la familia. Las discapacidades sobrevenidas, como las producidas por accidentes de tráfico, tienen un impacto sobre la familia mucho mayor que cuando la discapacidad es progresiva y la familia va adaptándose a la nueva situación. Esto se debe no sólo al impacto psicológico que supone la discapacidad, que también es importante, sino a la necesidad de reorganizar rápidamente la vida familiar (disponibilidad de tiempo, compatibilizar o abandonar el trabajo fuera del hogar, etc.) para responder a la nueva situación:

*“No es que mi hija es fantástica, pero yo es que no lo soy. Mi hija es que es una fuera de serie. Para mí su accidente ha sido horrible, como para cualquier madre, pero además tal y como soy yo mucho peor. Es algo que tienes siempre en la mente, pero no lo intentas quitar. Yo es que cada vez que veo la silla de ruedas de mi hija es que me revuelve el estómago. Lo he asumido porque me han ayudado todos a asumirlo, sobre todo mi hija, pero para mí es algo horroroso, no lo puedo soportar” (Madre de hija con tetraplejia).*

---

<sup>82</sup> EUROSTAT; *Causes of death among young people aged 15 to 24 1994/97*. Statistics in focus. Population and Social Conditions. Theme 3 – 11/2001.

*"Cuando más cuidados necesitaba era Durante la comida, por la noche porque no se podía dormir (...) Lo mismo por la noche le daba un dolor horroroso, y tenías que estar con él toda la noche " (Madre de joven con discapacidad menos grave).*

Lo que demuestra este estudio y confirman los datos presentado por las encuestas, es que el tiempo dedicado al cuidado de las personas con discapacidad es muy alto. A mayor discapacidad, mayor es también la demanda de cuidado sobre el ámbito familiar, especialmente en el caso de las paraplejías y las tetraplejias:

*"Una persona con una tetraplejia necesita en muchas ocasiones una persona pendiente de él, que le ayude a comer, a darse la vuelta. Es que son muchas cosas, nuestro hijo ya va a necesitar de por vida una persona pendiente de él, en este momento porque mi marido está jubilado, si no yo no sé como podríamos atenderlo" (Madre de joven con tetraplejia).*

En la tabla 2.34., (estudios de casos nº 1, 2 y 3) se presenta el número de horas dedicadas por el padre y la madre<sup>83</sup> al cuidado de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico, así como las principales actividades realizadas con relación a su cuidado, Durante el primer año en las discapacidades menos graves, y en los tres primeros años en el caso de las discapacidades más graves, como las paraplejias y las tetraplejias. Aunque se necesitan nuevos estudios para hacer estimaciones más precisas, este estudio es una primera aproximación, que ilustra bien el aumento considerable de horas de dedicación del ámbito familiar cuando la demanda de cuidado es continua y prolongada, lo que supone una movilización de recursos físicos y psicológicos muy superior a las tareas de atención de otros problemas de salud y enfermedad. Hasta el momento no se había desglosado tan detalladamente las actividades realizadas con relación al cuidado de jóvenes con discapacidad y el tiempo dedicado a cada una de ellas.

---

<sup>83</sup> Las referencias a varón y mujer que aparece en las tablas, hace referencia al padre y la madre, excepto en dos de las entrevistas: la entrevista nº 5, que se realizó al propio lesionado, y fue su mujer quien se encargó de su cuidado, y la entrevista nº 3, en que el padre había fallecido, y se contabilizó el tiempo dedicado por dos de sus hermanos.



**Tabla 2.34**  
Detranme de cuidado de salud de jóvenes con discapacidad grave por accidente de tráfico.  
Estudios de caso n (1, 2 y 3).

Actividades realizadas con relación a su cuidado	Tiempo dedicado al cuidado durante un año. (Nº de horas media)					
	Mujer			Varón		
	P.C.D.G.	P.C.P.	P.C.T.	P.C.D.G.	P.C.P.	P.C.T.
<b>1. Centro de Hospitalización y Rehabilitación</b>	-	-	-			
1.1. <i>Higiene corporal</i> Ayudar a: vestirse y desnudarse, realizar las necesidades básicas, vaciar sonda		490	1.152		103	396
1.2. <i>Mantenimiento</i> Ayudar a desayunar, comer, cenar y dar medicación.		200	567		40	155
1.3. <i>Movilidad</i> Ayudar a: cambiar de postura, levantarse, tumbarse		80	185		50	131
1.4. <i>Acompañamiento</i> Día y noche	762	1.105	2.400	95	623	2.000
<b>2. Asistencia en el hogar</b>	-	-	-			
1.1. <i>Higiene corporal</i> Ayudar a: vestirse y desnudarse, realizar las necesidades básicas, vaciar sonda	87	365	1.729	13	90	550
1.2. <i>Mantenimiento</i> Ayudar a desayunar, comer, cenar y dar medicación.	311	50	873	57	21	810
1.3. <i>Movilidad</i> Ayudar a: cambiar de postura, levantarse, tumbarse		273	343		91	300
1.4. <i>Acompañamiento</i> Día y noche. Dar paseos.	1.039	315	2.000	703	258	1.000
<b>3. Gestiones relacionadas con la salud</b>	-	-	-			
3.1. Visitas a centros hospitalarios, de rehabilitación y adquisición productos farmacéuticos. Gestiones burocráticas, por juicios.	65	496	562	25	281	522
Media (Total)	2.264	3.374	9.811	893	1.556	5.864

Fuente: Elaboración propia sobre datos de las entrevistas realizadas a familiares próximos de jóvenes con discapacidad grave por accidente de tráfico.

\* Demanda de Trabajo no Remunerado

P.C.D.G. - Persona cuya discapacidad ha sido grave pero ha sido superada en el primer año. El período estudiado dedicado al cuidado es de un año.

P.C.P. y P.C.T.- Persona con paraplejia y tetraplejia respectivamente. El período estudiado dedicado al cuidado es de tres años, por ser el período en que según los expertos se producen las principales demandas de cuidado.

Es interesante destacar que en conjunto, 3.157 horas de cuidado son ofrecidas por sus dos familiares más inmediatos en el primer año tras el accidente, en el caso de las lesiones menos graves. Para poner en su contexto esta cifra, hay que recordar que un trabajador que trabajase 40 horas semanales Durante cincuenta semanas al año, sin ningún día extra de descanso, sólo trabajaría 1.900 horas mensuales; en la práctica, el número neto de horas trabajadas por los trabajadores asalariados es inferior a esa cifra.

En cuanto al tiempo dedicado por los cuidadores principales de ambos sexos, en la mayoría de los casos padres, al cuidado del joven lesionado, y con relación al tipo de actividades realizadas, éstas aumentan en la medida en que la discapacidad es más grave, como se puede observar en las tablas que se presentan. La madre, que en la mayoría de las entrevistas era ama de casa, es la persona que más tiempo dedica a las tareas de cuidado directo del joven con discapacidad. Hay que destacar que la mayoría de las actividades realizadas están relacionadas con las actividades de la vida cotidiana, como ayudar a levantarse, cambiar de postura, ayudar a comer, dar paseos, etc. En todos los casos se duplica el número de horas que le dedica el padre, que invierte en general menos tiempo al cuidado por motivos laborales. Hay muchas otras actividades que también suponen gran dedicación de tiempo como el acompañamiento, atender a visitas, etc.

La convivencia próxima puede influir en la actitud con la que se desarrolla la labor de cuidado. Una relación estrecha entre el cuidador y receptor, como ocurre en la relación que se establece entre la madre y el hijo, sobre todo en aquellas actividades que requieren atención directa como, lavar, ayudar a vestirse, etc., puede traer una mayor responsabilidad, pero también una actitud más positiva ante el cuidado:

*"sí, siempre lo hacíamos entre todos: pero siempre nosotras, también por lo de la casa, pues dedicas más tiempo... mi hijo prefería que le atendiera yo. Quizás porque tengo más paciencia..." (Madre de joven lesionado grave.).*

El vínculo que se establece con la madre es mayor que el que se establece con otras personas de la familia, y esto ocasiona a veces que la implicación física y moral del cuidador principal sea mayor, y por tanto pueda contribuir a una mayor sensación de carga de cuidado sobre el cuidador<sup>84</sup>. El sentimiento de cariño y de responsabilidad hacia una persona cercana como una madre o un hijo recompensan en muchas ocasiones los esfuerzos del cuidado. Sin embargo, con independencia del cariño que implique el cuidado, a veces esta es una forma dura de trabajo muy poco recompensada.

---

<sup>84</sup> Padierna, J.A. (1998): "La carga de la atención y la relación entre la persona cuidadora y la persona dependiente". Simposio sobre personas dependientes. Red natural y Atención Comunitaria. 27-28 de Noviembre. Diputación Foral de Álava pp.120.



Hay que tener presente que estamos ante un estudio de caso, en el que en general los cuidadores principales eran las madres de los jóvenes con discapacidad y podían dedicar bastante tiempo a responder a las necesidades de sus hijos, debido a que no trabajaban fuera del hogar, pero no siempre hay una persona en el hogar con total disponibilidad para el cuidado o al menos para llevar la organización del cuidado en el hogar, como ocurre en el caso del joven lesionado que era cuidado fundamentalmente por su hermana y su madre y que ambas trabajaban fuera del hogar. En cualquier caso, la existencia de personas cercanas que puedan responder a las necesidades de cuidado que surjan es importante, bien para una adecuada recuperación de la persona con discapacidad, bien para poder desarrollar las actividades cotidianas. En el caso de no existir al menos una persona que se encargue de ello, la alternativa es buscar a alguien externo a la familia, que cuide y atienda al lesionado, pero esto significa un coste para la familia que no siempre puede sufragar, y que se añade a los gastos que ocasiona el accidente:

*“Imagínese el gasto que supondría que viniera una persona a casa solamente para dar los paseos que necesita dar todos los días para su recuperación” (Madre de joven con paraplejia).*

En este sentido, la disponibilidad de tiempo por parte de otras personas de la familia también es importante, porque la labor del cuidado supone también muchos otros tiempos complementarios dedicados al cuidado de la persona con discapacidad que no es tiempo directo de cuidado, como el tiempo de espera hasta conocer resultados, visitas médicas, otros desplazamientos, gestiones por juicios, búsqueda de nuevo piso, y otras muchas gestiones que se realizan con relación a la persona con discapacidad. La existencia de otros miembros familiares que ayuden en la labor del cuidado influye en que la carga para el cuidador principal sea menor. En este sentido, otras personas como hermanos, familiares, amigos, también participan en las tareas de cuidado según el estudio, pero el tiempo dedicado es menor. Aumenta principalmente en el caso de los hermanos, que se responsabilizan y dedican más o menos tiempo según la atención prestada por otros familiares.

La diferencia de horas dedicadas, según el estudio de caso que se presenta, es menor entre los cuidadores principales de ambos sexos en el caso de las actividades que tienen que ver con la realización de gestiones, como visitas a centros hospitalarios y de rehabilitación, adquisición de productos farmacéuticos, gestiones por juicios, etc. Otras actividades que también llevan mucho tiempo y requieren un desplazamiento físico como las gestiones con la Seguridad Social, entidades aseguradoras, la búsqueda de piso, etc. son realizadas fundamentalmente por los varones, no solamente porque estas actividades están más relacionadas con los papeles que normalmente desarrolla el varón, sino porque las mujeres en general dedican más tiempo al cuidado directo:

*"La visita médica consiste en hacer unos análisis y en ver la evolución a través de estos análisis. Hay que llevar los análisis de orina, recoger los análisis y llevarlos al médico, todos los meses ...También habría que no olvidar cuando vamos a la farmacia, cuando tiene infecciones, tendinitis, hay que ir al dermatólogo ... Nos llevó mucho tiempo la búsqueda de piso, pero también estábamos buscando uno que reuniera muchas condiciones, esto nos llevó un año o año y medio... no es fácil encontrar un piso que sea accesible, que tenga el ascensor grande, que llegue al garaje, que pueda salir del coche al ascensor, que pueda salir del piso y que dentro de éste se maneje bien, sobre todo cuando hay un límite económico, a casi todas estas cosas se dedicaba mi marido.." (Madre de joven con tetraplejia).*

En general, aunque el sistema sanitario también dedicó recursos en los momentos de atención o internamiento agudo de los jóvenes con discapacidad, la familia sigue desempeñando un papel fundamental en el cuidado, tanto previa, simultánea y posteriormente a la atención del sistema sanitario. Este descansa en ocasiones en el supuesto organizativo de que los enfermos o personas con discapacidad disponen de una red eficiente de apoyo familiar o vecinal complementaria, que mantiene la conexión con los centros sanitarios, les transporta, ejecuta sus instrucciones y atiende a las necesidades personales (limpieza, comida, gestión, etc.) de los mismos:

*"Claro, yo la ayudaba en el centro de rehabilitación para los movimientos de piernas en lo que podía, y yo por ejemplo la lavaba. Yo no permitía que la lavase nadie. .. Además allí nos decían que para eso tienen a los familiares y cuando nos vieron que nosotros hacíamos todo, e incluso ayudábamos a hacer las necesidades a la que estaba al lado, pues alucinaban... Todas las cosas que podía hacer un enfermero las hacíamos mi hija y yo. ..Por la noche por ejemplo los tienen que movilizar cada tres horas para que la postura no se le hagan heridas, y si yo veía que por ejemplo por quedarme dormida, tenía una rojez, yo*



decía bueno se acabó, yo me levanto, yo la movilizo para que a ella no se le haga ni una herida en el cuerpo". (Madre de joven con tetraplejia).

"Sí, si, tiempo hemos dedicado un montón después de que mi hermano se quedó parapléjico. El cuerpo se hace a lo que le pidas. Mi madre, que tiene dos hernias en la espalda y tiene también cierta invalidez, los dos meses que estuvo en el hospital estuvo en una silla durmiendo. No le pusieron ni cama, se puede imaginar la situación... Es importante que alguien de nosotros estuviera en el hospital moralmente y físicamente. Al vivir en un hospital te das cuenta de los problemas que existen. Los médicos hacen la visita médica un poco por cumplir. Las enfermeras algunas son majas, pero otras..." (Hermana de joven lesionado grave).

También se produjeron redes de solidaridad entre los familiares de enfermos y personas con discapacidad con el mismo problema. Este es un tipo de relación que sirve para el apoyo psicológico de los cuidadores y contribuye muy positivamente en la labor del cuidado. En la actualidad la existencia de asociaciones de lesionados medulares, etc. es un recurso importante en la ayuda al cuidado de los enfermos y personas con discapacidad<sup>85</sup>. Cuando la discapacidad es repentina, la familia no tiene la formación suficiente para enfrentarse a la labor del cuidado, normalmente compleja. En estos casos las asociaciones y la ayuda de otras personas que hayan pasado por esa misma situación puede ser útil para la familia. La madre de un joven lesionado expresaba:

"Por las mañanas, le tenía que lavar, era bastante complicado, porque mi hijo tenía como una especie de escayola por el cuerpo y era difícil lavarle el tronco. Tuvo que hablar con las enfermeras del hospital para que me dijeran como podía hacerlo. Ellas están acostumbradas a estas situaciones y me dieron una solución... Recuerdo que un poco más tarde, me llamó una señora para preguntarme como conseguía bañar a mi hijo. Ella no lo había conseguido y creamos así un grupo de personas que nos ayudábamos entre nosotros" (Madre de joven lesionado grave) (1996).

---

<sup>85</sup> Durán, M.A (2002): p.

#### **4.7.2. Las necesidades económicas surgidas de la discapacidad. La insuficiencia de las ayudas públicas.**

La situación económica no sólo de la persona con discapacidad sino también de su familia influye en la respuesta que se pueda dar a las nuevas necesidades ocasionadas por la discapacidad, no sólo por la disponibilidad de tiempo de dedicación al lesionado, sino también por los gastos que ocasionan las necesidades de las personas con discapacidad sobre todo cuando ésta es grave, como las ocasionadas por paraplejías y tetraplejias (adaptación de la vivienda, búsqueda de nuevo piso, compra de ayudas técnicas que facilitan la independencia de la persona con discapacidad, etc.):

*"me he dado cuenta del valor que tiene el dinero cuando mi hija ha sido tetrapléjica. Hay una cantidad de gastos que no te puedes imaginar. A veces pienso en esa gente que no tenga recursos para responder a una situación así, y de verdad es horrible" (Madre de joven con tetraplejia).*

Parte de las demandas de las personas con discapacidad se dirige a los servicios públicos y privados, tanto sanitarios como asistenciales. Las indemnizaciones y las pensiones que se otorgan cubren algunas de las demandas monetarias que se ocasionan con la discapacidad, pero en muchos casos esto no es suficiente y la demanda se convierte en demanda de trabajo no monetarizado. En el caso del cuidado de discapacidades repentinas, como las producidas por accidentes de tráfico, se producen desembolsos económicos importantes, que por su carácter de impredecibilidad supone una reorganización económica de la familia que no siempre puede ser afrontada con la rapidez y necesidad que demanda la persona con discapacidad. Además en el período posterior al accidente, las personas con discapacidad todavía no han recibido ningún tipo de prestación ni de pensión.

Según este estudio hay ayudas técnicas que facilitan la independencia de la persona con discapacidad, pero no son proporcionados por el sistema público con la calidad y la regularidad que sería deseable, por lo que en ocasiones éstas tienen que ser sufragadas por la propia persona con discapacidad o su familia, como la compra de silla de ruedas. En muchas ocasiones las ayudas técnicas que ofrece el Régimen Público de la Seguridad Social, no satisface totalmente las demandas de las personas con



discapacidad, como presentaba el estudio realizado sobre los cuidadores de personas con enfermedades respiratorias graves que mostraba como hay que adelantar en ocasiones el pago de los servicios que te ofrecen (Martínez, M.A.: 2002).

*"Muchísimos gastos y constantemente. En la Seguridad Social me pueden dar una silla industrial de minusválido, solicitándola, pero son sillas muy pesadas, y prefiero aguantar con ésta aunque ya está muy vieja. Cuando se me quemaron los bastones, me compré una silla, que en los viajes la partí, y compré ésta, que es una silla alemana. Me valió 250.000 ptas. y la Seguridad Social me dio pues 80 o 90 mil. Con la pensión es con lo que he vivido...El otro día se me partió esto, y tuve que comprar este soporte y me costó 30.000 ptas., esto otro 12.000 ptas. Es que es una burrada...Por ejemplo el cojín que llevo vale 60.000 ptas. y lo tengo que pagar yo. Para eso la Seguridad Social no paga nada... creo que he pedido algo por la adaptación de la vivienda, pero también son pequeñas ayudas." (Madre de joven con tetraplejia)*

En los casos en los que la persona con discapacidad necesite además de ayudas técnicas, la adaptación de la vivienda, esto requiere un desembolso económico mayor. El cambio de vivienda sería en muchos casos la mejor solución a los problemas ocasionados por la discapacidad grave, pero esto no es posible para la mayoría de la población con discapacidad:

*"Entonces vimos que todo el problema estaba centrado en buscar una vivienda que fuera accesible para él y que estuviera cómodo, porque claro vivíamos en un piso de cien metros y era muy pequeño para él,... El principal problema es que no cabía la silla de ruedas en el ascensor. Tenía que entrar y subir por el garaje. Hubo una fase primera de ensanchar un poco la casa, por lo cual alquilamos un piso continuo, con lo cual él pasó a ese piso y ya estaba un poco más ancho y curiosamente tenía las puertas más anchas. Hay entonces una segunda fase, que estábamos los dos en la misma planta y hay una tercera fase que es cuando nos hemos instalado en este piso. Este piso lo que hicimos fue dejarlo diáfano, y hacer todo nuevo: las puertas anchas, todo esto. Nosotros tenemos una buena situación económica pero no todo el mundo lo puede hacer. La casa tiene que estar además adaptada también en temperatura, que es otro problema. El tiene lesionado el sistema de termorregulación. El por mucho calor que tenga no suda, entonces la defensa contra el calor no la tiene, y entonces se pone muy mal. (Madre de joven con tetraplejia).*

#### **4.7.3. El coste de sustitución del cuidado realizado por mujeres y varones a jóvenes con discapacidad sobrevenida por accidente de tráfico.**

Otro de los objetivos del estudio era conocer el coste que para el sector sanitario público y no público supondría la desaparición de los cuidadores principales del hogar (mujer y varón) en el cuidado de jóvenes con discapacidad (coste de sustitución). Para ello se utilizó el coste de servicios. Este método valora el trabajo no remunerado realizado en los hogares a través de los salarios de los trabajadores que realizan actividades muy próximas a las que se realizan en el hogar, de modo que *"la imputación proporciona el valor del mercado del trabajo no remunerado realizado,... si el objetivo es simplemente establecer un orden de magnitud aproximado del valor del trabajo no remunerado, este método de valoración es suficientemente satisfactorio"*<sup>86</sup>. Para la estimación del coste que se propone se tuvo presente: a) El índice del *coste/hora* del trabajo asalariado que más se identifica con las tareas realizadas en el cuidado de la persona con discapacidad; b) La cifra total de personas con discapacidad según el tipo de discapacidad producida, y finalmente el número de horas dedicadas por la mujer y el varón a la realización de actividades relacionadas con el cuidado de la salud de los jóvenes con discapacidad.

##### **4.7.3.1. Obtención del coste/hora del trabajo asalariado que más se identifica con las tareas realizadas en el cuidado de la persona con discapacidad**

Para la obtención del coste/hora se seleccionó el trabajo asalariado que más se identificaba con las actividades realizadas en torno al cuidado de los jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico, que fue el trabajo de auxiliar de enfermería o clínica. En el Convenio Colectivo del sector de *"Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos"*<sup>87</sup> entre las funciones que se asignaba a los auxiliares de clínica o enfermería se encontraba:

---

<sup>86</sup> Goldschmidt-Clermont, L. (1995) "La valoración monetaria del trabajo no remunerado", número monográfico sobre Economía no monetaria, *Política y Sociedad* nº 19, (mayo-agosto), pp.7, Madrid.

<sup>87</sup> Resolución de 10 de enero de 1996, de la Dirección General de Trabajo y Empleo de la Conserjería de Economía y Empleo de la CAM sobre registro, depósito y publicación del convenio colectivo del sector de "Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos". Anexo 1. Boletín de la Comunidad de Madrid. núm. 49.



administrar la comida a los enfermos hospitalizados; ayudar a los enfermos en su higiene personal y en sus necesidades fisiológicas; hacer las camas a los enfermos y vigilar la limpieza de las habitaciones; desvestir, vestir y asear al paciente cuando lo requiera el tratamiento. Todas ellas, como se puede observar en la tabla 2.34, son actividades que se realizaron dentro del hogar de forma no remunerada.

El coste/hora del auxiliar de clínica se realizó con la siguiente operación: el valor global (o remuneración total) del trabajo asalariado de los auxiliares de clínica o enfermería por el total de horas trabajadas al año por este sector. Para ello se obtuvieron datos del *salario base anual*, sin Seguridad Social y de la *cifra total de auxiliares de clínica*, tanto de aquellos auxiliares que trabajan en hospitales de dependencia pública como de aquellos que pertenecían a hospitales de dependencia no pública (tabla 2.35).

Tabla 2.35  
Salarios de los auxiliares de clínica o enfermería

Categoría Puesto de trabajo	Sueldo base	Complemento Destino	Total mensual	Total anual
Auxiliares de enfermería (Instituciones Sanitarias del Insalud)	427,0 €	232,4 €	705,1 €	8461,5 €
(Otras Instituciones excepto Insalud)	508,1 €	71,3 €	579,5 €	6.954,7 €

Fuente: Elaboración propia sobre datos del Convenio Colectivo del sector de "Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos", Boletín de la Comunidad de Madrid, núm. 49, 1996, y Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. Dirección General de la Seguridad Social, Insalud.

Si a la cifra total de los trabajadores asalariados elegidos se le aplica el salario anual que se obtiene para este sector, se obtiene el valor global del trabajo asalariado tal y como aparece a continuación:

A) Valor global o remuneración total de los auxiliares de clínica del sector sanitario público:

$$67.039 \times 8.461,5 \text{ € (1.407.888 ptas.)} = 567.255.680 \text{ € (94.383.403.632 de pesetas).}$$

B) Valor global o remuneración total de los auxiliares de clínica del sector sanitario no público:

$$17.728 \times 6.954,7 \text{ € (1.157.172 ptas.)} = 123.293.697 \text{ € (20.514.345.216 de pesetas).}$$

El número de horas trabajadas por los auxiliares de clínica, se obtuvo al realizar la media de la jornada de trabajo de los tres tipos existentes de jornada que regula el Convenio Colectivo presentado con anterioridad: *7.33 horas de trabajo diarias*, es decir aproximadamente 7 horas diarias. Esta media se obtiene de la "jornada continuada": 7 horas; "jornada partida": 8 horas y "jornada nocturna": 7 horas. Este dato se confirma con la información procedente de la Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado del Ministerio de Sanidad y Consumo (1993), según la cual la totalidad de auxiliares de clínica trabajan entre 36 y más horas semanales (tabla 2.36). Si se multiplica siete horas de trabajo diario x 269 días del año (exceptuando sábados y domingos), y a esta cantidad le restamos catorce días festivos al año obtenidos para el conjunto de los empleados fuera de sábados y domingos -según el convenio citado- más veintidós días al año por vacaciones, el resultado es de *1631 horas anuales*, tal y como se muestra a continuación:  $7 \times (269 - 14 - 22) = 1631$  horas anuales.

Tabla 2.36  
Personal vinculado al hospital

CATEGORIA	TOTAL	Con 36 y menos horas semanales	
		Con 36 y más horas semanales	Con 36 y menos horas semanales
Auxiliares de clínica	84.767	81.516	3.251

Fuente: Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado. Apartados 10 y 11. Personal de los Establecimientos Sanitarios, según la vinculación y la categoría. INE.1993

De ese modo, en el sector sanitario público la producción total de trabajo de los 67.039 auxiliares de enfermería que trabajan 1.631 horas anuales p.c. equivalen a *109.340.609 horas de trabajo anuales*, mientras que en el sector sanitario no público la producción total de trabajo de los 17.728 auxiliares de enfermería que trabajan 1.631 horas anuales p.c. equivalen a *28.914.368 de horas de trabajo anuales*.

Si la remuneración global del trabajo asalariado de los auxiliares de enfermería en el sector sanitario público fue de 567.255.680 € (94.383.403.632 pesetas) a cambio de 109.340.609 de horas de trabajo, la remuneración por hora efectivamente trabajada fue de 5,2 €/ hora (863 pesetas/hora) para los asalariados *o empleados*; mientras que en el sector sanitario no público, la remuneración del trabajo asalariado de los auxiliares de enfermería fue de 123.293.697 € (20.514.345.216 pesetas) a cambio de 28.914.368 horas



de trabajo, que conlleva a una remuneración global por hora efectivamente trabajada de 5,7 €/hora (709 pesetas/hora) para los asalariados o empleados.

#### **4.7.3.2. Personas con discapacidad según el tipo de discapacidad producida**

Para buscar el número total de personas con discapacidad en España en 1995, según el tipo de personas con discapacidad elegidos para el estudio (lesionado grave, persona con paraplejia y con tetraplejia), se buscó en primer lugar en el Boletín Informativo de Accidentes de la Dirección General de Tráfico (DGT). Hay que tener presente que hasta el momento no existían estimaciones sobre el tiempo dedicado al cuidado de los jóvenes con discapacidad graves, ni cifras oficiales sobre lesionados parapléjicos y tetrapléjicos producidos por accidente de tráfico. El único dato disponible es la cifra total de lesionados graves que proporcionaba el "Boletín Informativo de Accidentes" de la DGT y estimaciones de asociaciones que trabajan con lesionados medulares. El número total de lesionados graves presentado por la DGT, era de 35.599, pero no existían datos oficiales disponibles sobre el número de lesionados medulares espinales (L.M.E.) parapléjicos y tetrapléjicos ocasionados por accidentes de tráfico, tan sólo existían estimaciones de asociaciones dedicadas al estudio o al apoyo a las personas con lesión medular.

Según la Asociación para el estudio de la lesión medular espinal (AESLEME) la cifra total de personas con paraplejia y con tetraplejia por accidentes de tráfico en 1995 era de 1.200, un 60% casos de tetraplejia y un 40% son casos de paraplejia: 720 y 480 respectivamente. Por lo que se restó el nº de personas con tetraplejia y paraplejia al número total de lesionados graves presentado por la DGT, para conseguir una cifra aproximativa del número lesionados graves con menor gravedad:  $35.599 - (720 + 480 = 1200) = 34.399$ .

Una vez obtenidos estos datos, el coste de sustitución se obtuvo al aplicar el número de horas/año dedicadas al cuidado de la salud a los distintos tipos de lesionados a la cifra total de lesionados y a esta cifra se le aplicó el índice de coste/hora obtenido para los auxiliares de enfermería de cada sector sanitario (público o no público) se obtiene una primera aproximación (tabla 2.37 y 2.38) del coste. En la tabla 2.37 se presenta el valor

del trabajo no remunerado que desempeñan los familiares (varones y mujeres) al lesionado por accidente de tráfico Durante los tres primeros años *-por ser el período donde se producen las principales demandas de cuidados-* y Durante un año, para poder realizar la comparación con el valor del trabajo remunerado en el sector sanitario. No hay que olvidar que no son costes reales sino costes de sustitución a precio de mercado, estimado sobre el precio intermedio entre el coste/hora del auxiliar de clínica del sector sanitario público y no público (5,2€ y 4,3€) respectivamente, sin que ello provoque ninguna alteración en el mercado de trabajo. La diferencia entre la asignación del coste/hora en un sector u otro depende del valor que se ha otorgado del nivel mínimo de calificación y a las condiciones de negociación colectiva, que son más favorables en el sector público.



**Tabla 2.37.**  
**El coste de sustitución del cuidado realizado por mujeres y varones a lesionados graves por accidente de tráfico durante los tres primeros años. (millones de euros y pesetas)**

Costes de sustitución en el Sector Sanitario Público		Costes de sustitución en el Sector Sanitario no Público
Tipos de lesiones	Nº lesionados x nº horas dedicadas x Coste hora del	Nº lesionados x nº horas dedicadas x Coste hora del
	auxiliar de clínica del sector público	auxiliar de clínica del sector no público
	Del cuidado realizado por mujeres	
	Lesionados graves de menor gravedad	34.399 x 2.264 x 5,2 € =403,9 €
Paraplejías	480 x 3.374 x 5,2 € = 8,4 €	480 x 3.374 x 4,3 € = 6,9 €
Tetraplejías	720 x 9.811 x 5,2 € = 36,6 €	720 x 9.811 x 4,3 € = 30,1 €
Total A1 (3 años)	Total A1 449 €	Total B1 368,9 €
Total A1 (1 año)	Total A1. 149,7 €	Total B1. 122,9 €
Del cuidado realizado por varones		
Lesionados graves de menor gravedad	34.399 x 893 x 5,2 € = 159,3 €	34.399 x 893 X 4,3 € = 130,9 €
Paraplejías	480 X 1.556 X 5,2 € = 3,9 €	480 X 1.556 X 4,3 € = 3,2 €
Tetraplejías	720 X 5.864 X 5,2 € = 21,9 €	720 X 5.864 X 4,3 € = 18 €
Total A2 (3 años)	Total A2 = 185,1 €	Total B2 = 152,1 €
Total A2 (1 año)	Total A2. = 61,7 €	Total B2. = 50,7 €

A) Para nº de lesionados de menor gravedad (34.399), parapléjicos (480) y tetrapléjicos (720) datos del Boletín Informativo de Accidentes y estimaciones de la Asociación para el estudio de la lesión medular espinal (AESLEME), 1995. Dirección General de Tráfico.

B) Para el coste hora de auxiliar de clínica en el sector público y no público (5,2 €/h y 4,3 €/hpts/hora respectivamente) datos de: "Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. Dirección General de la Seguridad Social y del Convenio colectivo del sector de "Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos". Anexo 1. Boletín de la Comunidad de Madrid. núm. 49. Anexo 1. 1996.

C) El número de horas dedicado al cuidado de los lesionados, se ha estimado sobre los datos de la investigación (Zambrano Alvarez, I. :1997).

\* Se presenta el valor del trabajo no remunerado que desempeñan los familiares (mujeres y varones) en el cuidado del lesionado por accidente de tráfico durante los tres primeros años - por ser el período donde se producen las principales demandas de cuidado en las lesiones medulares y durante un año - para poder realizar la comparación con el valor anual del trabajo remunerado en el sector sanitario.

**Tabla 2.38**

**La contribución invisible de mujeres y varones al cuidado de los lesionados graves por accidentes de tráfico: los costes de sustitución en relación con el valor del trabajo no remunerado en el sector sanitario.**

A. Valor del trabajo no remunerado (TNR) aplicado al cuidado de los lesionados graves.

A.1. Del TNR realizado por mujeres (\*) = 136,304 millones de euros

A.2. Del TNR realizado por varones (\*) = 56,189 millones de euros

A.3. Del TNR total realizado por mujeres y varones (\*) = 192,492 millones de euros

B. Porcentaje del valor del trabajo no remunerado del cuidado de los lesionados graves por accidente de tráfico sobre el valor del trabajo remunerado (TR) del sector sanitario.

B.1. % del TNR realizado por mujeres (A.1) sobre TR del sector sanitario (\*\*) 1.3 (%).

B.2. % del TNR realizado por varones (A.2) sobre TR del sector sanitario (\*\*) 0.5 (%).

B.3. % total del TNR (A.3) sobre total del TR del sector sanitario (\*\*) .2 (%).

Fuente:

\* a precio intermedio entre el valor/hora del auxiliar de clínica del sector sanitario destinado a la venta (4,3 €/h) y del sector sanitario no destinado a la venta (5,2 €/h). "Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. Dirección General de la Seguridad Social, 1996" y Resolución de 10 de enero de 1996, de la Dirección General de Trabajo y Empleo de la Conserjería de Economía y Empleo de la CAM sobre registro, depósito y publicación del "Convenio Colectivo del sector de Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos". Anexo 1. Boletín de la Comunidad de Madrid. núm. 49  
TR en el sector sanitario procede de datos de la Contabilidad Nacional de España, INE, 1996: Valor del trabajo remunerado (VTR) en el sector sanitario (1991).

- Remuneración de asalariados en el sector sanitario destinado a la venta = 1.773,0 millones de euros (288.363 millones de pesetas).

- Remuneración de asalariados en el sector sanitario no destinado a la venta = 8.474,2 millones de euros (1.409.996 millones de pesetas).

- Total remuneración de asalariados = 10.207,3 millones de € (1.698.359 millones de pesetas).

A) A y B estimado sobre los datos de la investigación (Zambrano Alvarez, I: 1997).



Evidentemente, la prestación de cuidados en las instituciones se realiza con criterios de atención compartida -un mismo empleado debe atender a varios enfermos- que no permiten una total exactitud en la comparación, pero la magnitud de las cifras revela la gran importancia de la contribución del trabajo de familiares, poco conocido, y sus conexiones con otros aspectos de la vida social y económica, que le hace merecer detallada información y conocimiento del público para que se tengan presentes a la hora de racionalizar la toma de decisiones políticas.

Para valorar los resultados que se presentan, hay que tener presente que el impacto del traslado de los cuidados de la familia y de las mujeres de una pequeña parte de las personas con discapacidad (las personas con discapacidad por accidente de tráfico) tiene un impacto fácilmente visible sobre gastos sanitario y sobre gastos de personal (tabla 2.38). Por supuesto, estos datos pueden ser refinados tratando de conocer el impacto que tiene este cuidado en el mercado de trabajo, en la redistribución presupuestaria, o en la organización sanitaria y familiar cualquier alteración de la situación actual tanto en el sentido de que el cuidado a las personas con discapacidad sea prestado en proporción superior por las instituciones o por los hogares.

Como se puede observar en esta tabla, el porcentaje del valor del trabajo no remunerado realizado sobre el valor del trabajo remunerado en el sector sanitario es de un (2 %), mayor en el caso de las mujeres que en el de los varones. Los datos obtenidos sobre la remuneración de asalariados del sector sanitario (destinado a la venta y no destinado a la venta) son del año 91, por ser éste el último año en que existían datos disponibles cuando se realizó el estudio. El coste de sustitución a precios de mercado del cuidado de los jóvenes con discapacidad grave por accidente de tráfico sobre la remuneración de asalariados del sector sanitario (32.028 millones) el (2 %), representaba el coste de los gastos de personal del presupuesto de la Comunidad de Castilla-Mancha (30.873 millones)<sup>88</sup> en el año 1993. Hay que tener presente que además, las discapacidades por accidente de tráfico son sólo una parte de las discapacidades graves y de las discapacidades que existen día en la sociedad. Esta cifra aumentaría si se tuviera presente

---

<sup>88</sup> Presupuestos de las Comunidades Autónomas 1993. Dirección General de Coordinación con las Haciendas Territoriales. Ministerio de Economía y Hacienda. Secretaría de Estado de Hacienda.

la totalidad del valor del trabajo no remunerado en la prestación de cuidados de la familia a todas las discapacidades y lesiones graves que existen en este momento.

Esta es una primera aproximación, que llena el vacío existente hasta el momento sobre el coste que para el sector sanitario público y no público supone el cuidado de jóvenes con discapacidad y presenta una posible vía de trabajo que pueda completar estas estimaciones. No hay duda de que se precisan estimaciones más precisas y actualizadas, pero esta estimación permite acercarse a analizar el coste que se pretendía realizar. Hasta ahora, los costes que el sector sanitario público y no público se ahorra en el cuidado de los jóvenes con discapacidad grave se asumen fundamentalmente por los hogares, y en su mayoría por las mujeres y madres, pero éstas tienen que pagar un precio por ello (interrupción de su vida laboral, falta de tiempo libre, etc.), que la mujer como hemos visto anteriormente no siempre está dispuesta a pagar. ¿Qué sucederá en un futuro? Para que los hogares asuman el cuidado de los jóvenes con discapacidad hace falta que se cumplan algunas condiciones que parece difícil que se den en la sociedad española del futuro: menor número de accidentes de tráfico de los jóvenes, menores tasas de discapacidad grave entre estos jóvenes, mayores ayudas públicas económicas y sociales para apoyar a las familias ante la labor del cuidado, mayores facilidades para conciliar la vida laboral y doméstica de los cuidadores, etc.

No parece que hasta el momento se vaya a producir, al menos a corto plazo, ninguna de las condiciones que favorezca la absorción de la transferencia de los lesionados graves a los hogares, pero esta puede forzarse si no existen soluciones alternativas o si empeora la oferta institucional que existe ahora. A título de hipótesis cabe preguntarse en qué medida la demanda global puede seguir empujando a las personas con discapacidad grave fuera del sistema institucional sanitario y social para abaratar costes, sin que se produzcan conflictos en el ámbito familiar que habitualmente atiende sobre bases no monetarias a las personas con discapacidad y los trabajadores que se ocupan de hacerlo desde dentro del sistema monetarizado. Por estas razones hay que encontrar entre todos un nuevo modelo de "sociedad saludable" en el que los sistemas tradicionales y los nuevos sistemas de cuidado de la salud se equilibren sin ocasionar desatendidos ni cuidadores obligados.



#### 4.8. Los cuidadores de pacientes inmovilizados como consecuencia del ictus.

##### 4.8.1. Las razones de la solidaridad.

La mayoría de los cuidadores de enfermos de ictus no creen tener alternativas reales a su situación. Como señalaba una de las entrevistadas, en una de las entrevistas en profundidad, *"al que le toca, le toca"*. Pero la percepción de que no existen otras opciones no significa en todos los casos resignación, ni menos aún aceptación gustosa. Esta misma entrevistada, cuidadora excelente de su esposo, señalaba que sentía *"como si hubiera entrado en una cárcel, de la que no podía salir"*.

Como puede verse en la tabla adjunta, las razones para el cuidado son, sobre todo, de proximidad familiar. Es la existencia de un contrato implícito de atención mutua entre familiares lo que mantiene unidos a los cuidadores con los enfermos. Sin embargo, sólo una cuarta parte destaca que se ha *"ofrecido voluntariamente"* a hacerlo. Casi la mitad expresa el fundamento de su relación en términos morales (43%). Sin duda existen otros factores más difíciles de manifestar, soterrados por la presión social y la ausencia de alternativas.

Tabla 2.39  
Razones para el cuidado (multirrespuesta sin límite de respuestas)

Razones	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Soy el familiar más próximo	105	78	29	22	134	100
El resto de familiares tienen otras obligaciones	22	16	112	84	134	100
Los varones no lo asumen como tarea suya	5	4	129	96	134	100
Los demás no quieren	7	5	127	95	134	100
Soy quien vive más cerca	15	11	119	89	134	100
Me he ofrecido voluntariamente	34	25	100	75	134	100
Es mi deber moral	57	43	77	57	134	100
No hay otra solución	21	16	113	84	134	100
No podemos pagar una residencia o cuidador	6	4	128	96	134	100
El enfermo no consiente otra solución	10	7	124	93	134	100
Otras razones	15	11	119	89	134	100

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

Aunque son cifras pequeñas, no se puede desconocer el malestar traducido por las respuestas de tipo negativa como *“los varones no lo asumen como tarea suya”* (4% de las respuestas) o *“los demás no quieren”* (5%), o *“no podemos pagar una residencia o cuidador”* (4%); respuestas todas ellas compatibles con otras respuestas de signo más positivo.

La diferencia de mentalidad, y el encubierto conflicto de intereses entre cuidador y cuidado, se pone de manifiesto en la respuesta *“el enfermo no consiente otra solución”*, que alcanza un 7% de las respuestas. La falta de alternativas se expresa en la respuesta *“no hay otra solución”* (16%).

La respuesta *“el resto de los familiares tiene otras obligaciones”* también ofrece una imagen de la priorización de responsabilidades en la sociedad española, aunque no precisa si la prioridad se otorga a otras obligaciones familiares, a obligaciones laborales o a obligaciones de otro tipo.

#### **4.8.2. La aplicación de escalas de dependencia.**

La operativización del concepto de dependencia a través de la aplicación de escalas resulta sumamente útil a efectos de adopción de cambios legislativos y políticas familiares y sanitarias. En el estudio de referencia se aplicaron inicialmente varias escalas de dependencia, hasta que, por sugerencia de los miembros del equipo de investigación que trabajan en el ámbito sanitario se introdujo la escala de Katz. Que es la escala más utilizada entre los profesionales de asistencia primaria.

A continuación se exponen los resultados obtenidos. La primera tabla ofrece resultados para toda la muestra, en tanto que la segunda tabla solamente se refiere a las comunidades autónomas de Madrid, Cataluña y Valencia. El 65% de los enfermos han sido considerados por los entrevistadores, en función de la información suministrada por los cuidadores como dependientes, y el 31% como muy dependientes, el resto (4%) no responden exactamente a la categoría puesto que más que depender del cuidador, el



enfermo rechaza todo tipo de cuidados (un caso), o están mejorando rápidamente su grado independencia personal (cinco casos).

**Tabla 2.40.**  
**Grado de dependencia en relación a tareas cotidianas (multirrespuesta sin límite de respuestas)**

Grado de dependencia	Independiente		Dependiente		Total	
	N	%	N	%	N	%
En relación con el baño	4	7	51	93	55	100
En relación con el vestido	10	19	44	81	54	100
En relación con el uso del W.C.	15	27	40	73	55	100
En cuanto a movilidad	19	35	35	65	54	100
En relación con la continencia esfinteriana	28	52	26	48	54	100
En relación con la alimentación	39	71	16	29	55	100

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus" (Escala Katz). Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

**Tabla 2.41**  
**Grado de dependencia del enfermo (respuesta única)**

Situación	Frecuencia	Porcentaje
Independiente en todas sus funciones	1	1,9
Independiente en todas sus funciones menos en una de ellas	4	7,4
Independiente en todas sus funciones menos en el baño y otra	4	7,4
Independiente en todo menos en el baño, vestido y otra	5	9,3
Independiente en todo menos en baño, vestido, W.C y otra	4	7,4
Independiente menos en baño, vestido, WC, movilidad y otra	3	5,6
Dependiente en todas sus funciones	26	48,1
Dependiente en al menos dos funciones no clasificables	7	13,0
Total	54	100,0

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

El dato más relevante obtenido es que la mitad de los enfermos dependen de su cuidador para todas sus funciones cotidianas, tales como, vestirse, moverse, ejercer sus funciones fisiológicas, alimentarse o asearse.

### 4.8.3. La relación entre el cuidador y el cuidado.

Los efectos de la relación entre cuidador y cuidado son complejos, y se desvelaron más amplia y sutilmente en las entrevistas en profundidad, que muy frecuentemente alcanzaron un alto nivel de emocionalidad.

Casi la mitad de los cuidadores (44%) dijo que el cuidado le había reportado algunas satisfacciones y aspectos positivos (sentido del deber cumplido, paz interior, gozo por la convivencia con un ser querido, etc...), pero fueron más (56%) los que no señalaron ningún aspecto positivo. Casi la totalidad dijeron que el cuidado había tenido sobre ellos aspectos negativos (el 93%), que se detallan en la tabla adjunta. El cansancio, molestias, dolores (citado por el 65%) es la consecuencia más frecuentemente citada, pero le siguen muy de cerca la pérdida de independencia (64%), la reducción drástica de tiempo personal (62%) y el sufrimiento por la situación del enfermo (60%).

**Tabla 2.42**  
**Efectos negativos en la vida del/la cuidador/a (multirresponsta sin límite de respuestas)**

Efectos	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Traslado de casa o acogimiento del enfermo	25	19	109	81	134	100
Abandono total o parcial de empleo	22	16	112	84	134	100
Reducción drástica del tiempo personal	83	62	51	38	134	100
Cansancio, molestias o dolores	87	65	47	35	134	100
Depresión	48	36	86	64	134	100
Duerme menos de lo habitual	68	51	66	49	134	100
Problemas con familiares	19	14	115	86	134	100
Problemas económicos	29	22	105	78	134	100
Pérdida de independencia	86	64	48	36	134	100
Miedo al futuro	53	40	81	60	134	100
Sufrimiento por la situación del enfermo	80	60	54	40	134	100
Dificultad para continuar con las actividades de cuidado	21	16	113	84	134	100
Otros efectos	46	34	88	66	134	100

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.



#### 4.8.4. Alternativas a la forma actual de cuidado.

Como en la muestra se descartaron los pacientes institucionalizados, la percepción de las alternativas a la forma actual de cuidado sólo se refiere a los que viven en domicilios privados. La conclusión principal que puede extraerse de la tabla adjunta es que pocos cuidadores creen en la posibilidad de una alternativa: ni siquiera se atreven a manifestar el deseo del cambio. Un 6% manifiesta el deseo de ingresar al enfermo en una residencia, y otro 9% desearía recibir ayuda de un cuidador enviado por una institución; esto es, desearía mantener al enfermo en el mismo domicilio pero compartiendo la carga del cuidado con un cuidador que no le requiriera desembolso económico ni gestión directa de su selección, formación, etc... La única alternativa expresada como deseo por una proporción relativamente alta de entrevistados (20%) es la de recibir una subvención económica por la tarea del cuidado. En otros casos (8%) se expresa el deseo de poder contratar un cuidador privadamente. Un cierto conflicto refleja la contestación “desearía repartir el cuidado con otros familiares”, ya que si no se produce de hecho el reparto, tanto puede deberse a que los familiares establecen prioridades respetadas por el cuidador como lo contrario.

Tabla 2.43  
Posibles alternativas o mejoras en relación al cuidado actual del/la enfermo/a (multirrespuesta sin límite de respuestas)

Alternativas	Sí		No		Total	
	N	%	N	%	N	%
Desearía ingresar al enfermo en una residencia o clínica	8	6	125	94	133	100
Desearía contar con un cuidador institucional para la mayoría del cuidado	12	9	121	91	133	100
Desearía poder contratar un cuidador privado	10	8	123	92	133	100
Desearía repartir el cuidado con otros familiares	7	5	126	95	133	100
Desearía que me diesen una subvención por mi trabajo de cuidado	26	20	107	80	133	100
Otras situaciones deseadas	17	13	116	87	133	100

Fuente: Estudio sobre “El impacto social del ictus”. Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

#### 4.8.5. El impacto económico de la enfermedad sobre el cuidador.

A diferencia del estudio sobre jóvenes accidentados de tráfico, en este caso no se ha tratado de indagar sobre los costes que tendría para el Estado asumir el traspaso de la carga del cuidado. Lo único que se ha pretendido conocer es el impacto económico que el accidente cerebrovascular ha tenido para el cuidador. Como la mayor parte de los cuidadores son mujeres de edad avanzada, con nivel de estudios medio o bajo y que en el momento de producirse la enfermedad no estaban incorporadas al empleo, les ha resultado muy difícil hacer una valoración del coste que ha tenido para ellas la imposibilidad de simultanear el cuidado con un empleo. Una vez subrayado este aspecto, conviene resaltar que, como puede verse en la tabla adjunta los desembolsos originados por la enfermedad son cubiertos mayoritariamente por los propios enfermos gracias al sistema de pensiones.

**Tabla 2.44**  
**Responsabilidad económica del cuidado del/la enfermo/a**

Responsabilidad	Frecuencia	Porcentaje
La mayoría de los gastos son cubiertos por el enfermo	75	57,3
La mayoría de los gastos son cubiertos por el cuidador	14	10,7
Los gastos se atienden entre el cuidador y el enfermo	25	19,1
Los gastos se atienden entre el cuidador y otros familiares	6	4,6
Los gastos son cubiertos por otros familiares no cuidadores	2	1,5
Otra situación	9	6,9
Total	131	100,0

Fuente: Estudio sobre "El impacto social del ictus". Consejo Superior de Investigaciones Científicas, 2004.

Como puede verse un tercio de los cuidadores colaboran a cubrir los desembolsos causados directamente por la enfermedad del paciente. El 59% de los cuidadores señalan que el ictus de su familiar ha tenido sobre ellos impacto económico. El motivo de ese impacto es muy variado: reducción o abandono del empleo, gastos de desplazamiento, contratación de ayudas sanitarias y de rehabilitación, medicamentos, etc... Un capítulo que merece especial consideración por su alto impacto económico son las modificaciones en la vivienda (baños, escaleras, traslados a otro domicilio) y en el equipamiento (camas articuladas, sillas, sondas, grúas, bastones, pañales, etc...) originados por las nuevas necesidades del enfermo y sus cuidados.



#### **4.9. Perspectivas de futuro**

La discapacidad de la población española de 6 a 64 años representa el 5% de la población española. Afecta fundamentalmente a los varones, excepto antes de los 16 años y a partir de los 45 años que las mujeres tienen cotas más altas de discapacidad. El mayor índice de varones con discapacidad entre los 16 y los 45 años, se debe a un mayor número de accidentes de tráfico padecidos por los varones y a una mayor inserción laboral de este colectivo, que trae como consecuencia un mayor número de discapacidades producidas tanto por los accidentes de tráfico como por los accidentes laborales. Desde este punto de vista sería necesaria una mayor incidencia de las políticas públicas en la prevención de algunas de las causas que provocan las discapacidades como los accidentes laborales y los accidentes de tráfico.

España presenta un promedio de personas con discapacidades por debajo de la media de la Unión Europea, sin embargo es el país en el que más se incrementa el porcentaje de personas con discapacidad a medida que avanza la edad, 12,4% superando el porcentaje de incremento de la Unión Europea que es del 4,8%. De esto, se puede deducir que si se tiene en cuenta que las discapacidades que sobrevienen a las personas adultas tienen su origen en las enfermedades y los accidentes, las condiciones de vida y de trabajo en España son más nocivas para la salud y producen más accidentes graves que en el resto de la Unión, lo que significa que España necesita en mayor medida que otros países de la Unión Europea medidas en materia de salud pública, salud laboral y seguridad laboral, que eviten este incremento de las discapacidades.

El conocimiento del tipo de discapacidades padecidas fundamentalmente por la población española, la severidad de las mismas, y el número de personas dependientes, es importante debido a que la Unión Europea ha recomendado que las personas dependientes, y las personas que las cuidan en el ámbito familiar, sean uno de los colectivos prioritarios en la concesión de políticas sociales y económicas.

Aunque el cuidado de las personas con discapacidad recae sobre la familia, y en algunos casos el ámbito familiar prefiere que la persona con discapacidad permanezca en el

hogar, la percepción de la opinión pública es que el Estado debería ser responsable de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad sobre todo cuando la familia no puede asumir este cuidado. Existe unanimidad en los estudios europeos en la carga que puede suponer el cuidado para el ámbito familiar y en la insatisfacción de las sociedades europeas ante la falta de mayor apoyo institucional a la labor del cuidado. Las responsabilidades y la mayor parte del cuidado no deben ser soportados exclusivamente por la familia, sobre todo cuando la atención supone una demanda continua y prolongada. En este sentido, las expectativas de los ciudadanos europeos han cambiado en relación a que los diversos servicios y programas sociales son un derecho de las personas con discapacidad y de sus cuidadores.



## **Capítulo 5**

**Las iniciativas políticas y jurídicas para la protección de las familias en la labor del cuidado y la discapacidad en España.**

## **5. Las iniciativas políticas y jurídicas para la protección de las familias en el cuidado de la discapacidad, en España.**

*“Hoy, todo afecta a los derechos humanos, desde la carrera armamentística en el espacio exterior hasta una disposición administrativa local”.*

*Sergio Vieira de Mello. Ex Alto Comisionado de la ONU para los Derechos Humanos.*

El objeto de este capítulo es analizar el modo en que los poderes públicos españoles han dado respuesta a las necesidades de los cuidadores de las personas con discapacidad en el ámbito familiar. La legislación y las medidas de acción positiva para apoyar a las familias ante la labor del cuidado, es un indicador que refleja la mayor o menor importancia que se le ha concedido a este tema.

Para ello, en primer lugar, se realizará un análisis de las referencias de la Constitución Española, norma básica del Estado, a los derechos fundamentales, la salud, la discapacidad y la familia. El objetivo de este análisis es conocer los derechos que la Constitución establece para todos los ciudadanos, y por ello también para los cuidadores, como ciudadanos con responsabilidades familiares. En segundo lugar, se realizará un análisis crítico del desarrollo legislativo existente en España para la protección de la familia en general, y ante el cuidado de las personas con discapacidad en particular: consistirá en el análisis de las iniciativas parlamentarias para valorar el trabajo no remunerado en el cuidado de la salud y en el análisis de los objetivos de la política familiar según el último Plan Integral de Apoyo a la Familia, 2001.

En segundo lugar, se analizarán las prestaciones sociales básicas del Estado a las familias en tres ámbitos: la Seguridad Social, la protección en el ámbito laboral y fiscal



y las ayudas sociales a las familias numerosas, entre las que se encuentran las familias con personas con discapacidad). Asimismo, se analizará el debate existente sobre la necesidad de coordinar las iniciativas políticas y legislativas entre las distintas Administraciones Públicas, para apoyar a las personas con discapacidad y a sus cuidadores en el ámbito familiar con el objeto de que puedan ser efectivo los derechos de estos colectivos independientemente del lugar en el que residan. Como ejemplo del grado en que una administración autonómica asume la responsabilidad en el cuidado de las personas con discapacidad y sus familias, se analizarán finalmente las iniciativas existentes en la Comunidad Autónoma de Madrid.

### **5.1. El marco constitucional.**

#### **5.1.1. Los poderes públicos ante la obligación de de garantizar los derechos fundamentales y las libertades públicas.**

La Constitución Española (1978) obliga a los poderes públicos a garantizar y proteger los derechos fundamentales a través de los artículos recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución estén obligados a su protección. La Constitución diferencia los derechos fundamentales y libertades públicas (los artículos recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución) de los Principios Rectores de la Política Social y Económica (Capítulo III -artículos 39 a 52 inclusive-), entre los que se encuentran los derechos sociales, económicos y culturales. Aunque estos últimos también han sido reconocidos como derechos fundamentales, necesitan del desarrollo legislativo posterior y de la asignación de recursos económicos y sociales para su cumplimiento (Prieto Sanchis, 1990).

Los artículos recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución, obligan a los poderes públicos a dar una respuesta preferente, tal y como indica el artículo 53.1 de la Constitución. El apartado primero de este artículo expone que los derechos y libertades reconocidos en el capítulo II del Título primero, “*vinculan a todos los poderes públicos. Sólo por ley, que en todo caso deberá respetar su contenido esencial, podrá regularse el ejercicio de tales derechos y libertades...*”. En el apartado segundo se expone que “*cualquier ciudadano podrá recabar la tutela de las libertades*

*y derechos reconocidos en la Sección I del Capítulo II ante los Tribunales ordinarios ... y, en su caso, a través del recurso de amparo del Tribunal Constitucional*". Esto significa que lo que la Constitución considera derechos fundamentales y libertades públicas están plenamente garantizados y los poderes públicos se obligan a dar una respuesta para que se hagan efectivos estos derechos.

Entre estos derechos fundamentales protegidos se encuentran el artículo 15 de la Constitución Española, según el cual "*Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral...*" y el artículo 17.1, que dice que "*toda persona tiene derecho a la libertad...Nadie puede ser privado de su libertad*". Ambos artículos afectan a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y a sus cuidadores en el ámbito familiar; estos últimos, como ciudadanos con responsabilidades familiares, aunque en muchas ocasiones, no han sido reconocidos los derechos de los cuidadores del mismo modo que con respecto a otros colectivos.

También se vincula la Constitución con la protección de los derechos humanos en general. En el Preámbulo de la misma se afirma que "La Nación española, deseando establecer la justicia, la libertad y la seguridad y promover el bien de cuantos la integran, en uso de su soberanía, proclama su voluntad de: ....*Proteger a todos los españoles y pueblos de España en el ejercicio de los derechos humanos*". En el artículo 14 proclama que no puede prevalecer discriminación por razón de "*nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social*"; bajo la referencia a "otra condición", se puede considerar a las personas con discapacidad y a sus cuidadores.

A diferencia de la garantía que la Constitución establece a partir del artículo 53.1 de la misma, para proteger los derechos fundamentales recogidos en la Sección Primera del capítulo II de la Constitución, establece también que los Principios Rectores de la Política Social y Económica del Capítulo III (artículos 39 a 52 inclusive), entre los que se encuentran los derechos sociales, económicos y culturales, como el derecho a la protección de la salud (art.º 43); el derecho a los servicios sociales (art.º 50) y el derecho a la Seguridad Social (art.º 41) informarán la legislación positiva, la práctica



judicial y la actuación de los poderes públicos, y dependen de las leyes que los desarrollen y de la asignación de recursos económicos y sociales (art.53.3):

*“El reconocimiento, el respeto y la protección de los principios reconocidos en el capítulo III, informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos. Sólo podrán ser alegados ante la Jurisdicción ordinaria de acuerdo con lo que dispongan las leyes que los desarrollen”.*

A la luz de estos principios, se desarrollan sistemas de acción social que están relacionados con la protección a la familia y por tanto con las personas con discapacidad y sus cuidadores (Gala Vallejo, 2002). Necesitan del desarrollo legislativo y de la asignación de recursos económicos, el sistema de protección a la salud (art.º 43); el sistema de Servicios Sociales (art.º 50) y el sistema de la Seguridad Social (art.º 41).

### **5.1.2. La protección de la salud, la familia y la discapacidad. Los derechos económicos, sociales y culturales.**

#### **5.1.2.1. La protección de la salud**

En el marco constitucional la protección de la salud, se ha proyectado en tres dimensiones: como derecho a la asistencia sanitaria, como derecho a las actividades prestacionales del Estado en materia de salud pública y como derecho a la vida y a la integridad física (Supiot, A. et al, 1999; Rodríguez del Pozo, 1992; Pemán, 1989)<sup>89</sup>. Es un derecho fundamental de los llamados económicos, sociales y culturales y se encuentra recogido en el texto de la Constitución Española en el artículo 43:

*“1.- Se reconoce el derecho a la protección de la salud.*

*2.- Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y las obligaciones de todos al respecto.*

---

<sup>89</sup> Estas tres dimensiones del derecho a la salud, fueron tomadas de PEMAN GAVIN, J. (1989): *“Derecho a la salud y administración sanitaria”*.: Publicaciones del Real Colegio de España, Bolonia, pp. 79 y ss. y *Derecho a la asistencia sanitaria: aportaciones para la comprensión de sus fundamentos y perspectivas*. Investigación no publicada. Vol I. Universidad Carlos III de Madrid. pp. 138 –142.

3.- *Los poderes públicos fomentarán la educación sanitaria, la educación física y el deporte. Asimismo facilitarán la adecuada utilización del ocio*"

Aunque se contemplan estas tres dimensiones, el derecho a la salud ha sido especialmente reconocido como derecho a la asistencia sanitaria. Desde esta perspectiva, el derecho a la salud es el derecho que tiene todo ciudadano a las prestaciones sanitarias del Estado o a la atención organizada y dispensada por los poderes públicos. Sin embargo, como ha sido presentado por varios autores, este derecho no hace referencia únicamente a la asistencia sanitaria (Durán, 2002; Rodríguez del Pozo, 1992; Pemán, 1989), aunque la Ley General de Sanidad 14/85 de 25 de Abril haya recogido fundamentalmente los derechos de los enfermos. La redacción anterior del artículo 43 expresaba lo siguiente: "*Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la sanidad y la higiene, así como garantizar las prestaciones y servicios necesarios. La ley establecerá los derechos y deberes de todos al respecto*". (Pemán, 1989). Se puede observar que en la redacción final del artículo se sustituyó la referencia a la "sanidad y la higiene", por la de "la salud pública", un concepto que posibilita una interpretación más amplia del concepto de salud.

Los diarios de sesiones en donde se registran los debates parlamentarios que tuvieron lugar en torno al artículo 43, aportan algunos elementos que avalen esta interpretación más amplia, como señala el profesor Pemán. Estos reflejan que la noción de salud pública que se quiso introducir fue la proveniente de la literatura anglosajona, que es amplia y comprende todas las acciones públicas en materia de salud (Pemán, 1989).

El derecho a la salud, como derecho a las actividades prestacionales del Estado en materia de salud pública, se refiere a las actividades de regulación, control y fomento que tienen que ser puestas en marcha por el Estado. La finalidad es proteger la salud pública y atender a aquellas circunstancias que perjudican la salud de la colectividad, o también la salud individual, en cuanto tenga relevancia para el grupo (Rodríguez del Pozo, 1992; Pemán, 1989). En este sentido la Constitución establece que al Estado le compete, entre otras funciones: prevenir la siniestralidad laboral, (-art. 40.2 referido a la



higiene y seguridad en el trabajo- (Supiot, et al, 1999)<sup>90</sup>). La siniestralidad laboral , es una de las causas de discapacidad que aumenta cada año en España (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). También es función del Estado la protección de la salud de los consumidores, -art. 51 -. La adecuada protección preventiva podría evitar que vuelvan a producirse casos como el del síndrome tóxico, que ha producido un importante número de discapacidades. En cuanto a la vivienda -art.47-, es una de las necesidades más acuciantes de las personas con discapacidad y sus familias. Estos artículos, sin duda encuentran en el punto 2 del artículo 43 de la Constitución, un punto de referencia genérico para el desarrollo de los mismos. “*Compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública*”.

Hay otra dimensión del derecho a la salud, como derecho a la vida y a la integridad física, (artículo 15 de la Constitución). Es el que tiene cada persona a proteger su propia salud, como parte del derecho a la vida que tienen todos los ciudadanos. También incluye las personas enfermas o con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar. Los poderes públicos estarían obligados a dar una respuesta y a garantizar este derecho, como el resto de los artículos que se encuentran recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución.

La organización y tutela de la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios, como señala el párrafo 2 del art.43, también se refiere a la protección de las necesidades de los cuidadores de enfermos y no solamente a las personas enfermas. La mención a las prestaciones y servicios necesarios, como han defendido algunos autores, aparece en el texto como referida a la salud pública, es decir a la salud de todos los ciudadanos determinando que la ley establecerá derechos y deberes para todos. (Pemán, 1989; Durán, 2002)<sup>91</sup>. Como reflexiona Maria Angeles Durán cabe preguntarse: “*¿cuáles son esos derechos? ¿derechos sólo a ser atendidos en caso de enfermedad o*

---

<sup>90</sup> La relación entre la protección de la salud y el derecho al trabajo y a unas condiciones dignas en el mismo, se analiza en: Supiot, A. (et al) (1999) “Protección de la salud y derecho social”. Marzal, A (ed.). Esade. Facultad de Derecho. Barcelona.

<sup>91</sup> Esto ha sido defendido por el profesor Pemán en el libro que se presenta y ha sido desarrollado también por M.A. Durán, en la obra *Los costes invisibles de la enfermedad* (2002). Fundación BBV. Madrid . 2ª edición.

*recoge también otros derechos?. En cuanto a los deberes cabe preguntarse ¿deberes para quién? ¿para los poderes públicos?, ¿el sistema sanitario?, ¿o para los padres con respecto a los hijos, a los familiares enfermos o discapacitados? “<sup>92</sup>*

El derecho a la salud, como derecho a la vida y a la integridad física, significa el derecho de cada persona a que su salud no se vea amenazada ni dañada por acciones externas realizadas por cualquier sujeto público o privado: *“El derecho a la salud queda emparentado con los derechos a la vida y a la integridad física y la salud y aparece como un bien de la persona del que se predica su intangibilidad frente a cualquier sujeto. Se comporta como un derecho absoluto cuyo respeto es exigible erga omnes obligando a los demás sujetos - no sólo al Estado - a abstenerse de comportamientos lesivos. Su protección esta garantizada en el ámbito de los ordenamientos civil y penal”<sup>93</sup>* “ (Pemán, 1989). Si el derecho a la salud también se ha entendido como el derecho que tiene cada persona a que su salud no se vea amenazada ni dañada por acciones externas realizadas por cualquier sujeto público o privado, habría que extender esta consideración a las lesiones que pueden sufrir los cuidadores del enfermo o de personas con discapacidad en el ámbito familiar, como consecuencia de la falta de medidas externas de los poderes públicos.

Cabe hacer además algunas reflexiones sobre el desarrollo legislativo que ha tenido el concepto de salud que defiende la Constitución Española, en relación a lo que ha defendido Naciones Unidas a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Para la OMS, como se ha presentado anteriormente, la salud es el completo estado de bienestar físico y mental, y no sólo la ausencia de enfermedad, por lo que este completo estado de salud no puede lograrse solamente a través de prestaciones médicas, sino que depende también de otros factores como el cuidado de familiares. Por otro lado, este concepto de salud engloba a todos los ciudadanos y también a los cuidadores, como ciudadanos que son con responsabilidades familiares.

---

<sup>92</sup> Durán, M.A. (2002): p.34

<sup>93</sup> Pemán Gavin, J. (1989): p. 80.



Sólo desde hace relativamente poco tiempo la salud de las mujeres se ha reconocido como algo importante por sí misma, y no como un medio para la salud de la infancia o para la reducción de la fertilidad. Las mujeres no sólo son madres y reproductoras, tienen necesidades de salud más amplias. Como ha expresado Lucía Mazarrasa (Mazarrasa, 1998), la salud de las mujeres es un derecho humano, independientemente de su relación con la salud y bienestar de la infancia y de la comunidad<sup>94</sup>. En este sentido, la Salud Pública está en la actualidad íntimamente ligada al desarrollo comunitario: significa reducir las desigualdades en salud, mejorar la accesibilidad a los servicios, y desarrollar políticas saludables para todos los ciudadanos. En cuanto a los deberes y por tanto a las obligaciones de todos al respecto, el artículo 43 de la Constitución también apela a la necesidad de asumir por parte de toda la sociedad la responsabilidad en el cuidado de la salud. Además ya ha sido planteado y recomendado por Naciones Unidas y la Unión Europea, como se ha visto anteriormente.

#### **5.1.2.2. La protección a la familia.**

Entre los Principios Rectores de la Política Social y Económica que establece la Constitución, figura la protección a la familia. La referencia explícita a la protección familiar aparece en el artículo 39 de la misma:

- "1. Los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia.*
- 2. Los poderes públicos aseguran, asimismo, la protección integral de los hijos, iguales éstos ante la ley con independencia de su filiación, y de las madres, cualquiera que sea su estado civil. La ley posibilitará la investigación de la paternidad"*
- 3. Los padres deben prestar asistencia de todo orden a los hijos habidos dentro o fuera del matrimonio, Durante su minoría de edad y en los demás casos en los que legalmente proceda".*

---

<sup>94</sup> Mazarrasa, L. (1998): *Mujeres y Salud, los derechos desde la perspectiva de valor: su desarrollo internacional y comunitario*, en "Derecho, mujeres y salud". Seminario Universitario sobre los Derechos de las Mujeres. Universidad de Alicante, p.26.

De acuerdo con el punto 1. de este artículo, todas las Administraciones Públicas son responsables, dentro de sus competencias, de proporcionar a las familias que lo necesiten ayudas económicas o servicios para atender a las necesidades básicas, así como de apoyar a las familias cuando atraviesen situaciones de especial dificultad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001).

Sin embargo, como ha destacado M.A. Durán (Durán, 2002), la protección a la familia sólo se hace explícita en relación a los hijos y a las madres (apartado 2), cuando en la actualidad, en España, no demandan cuidado y atención solamente los niños, sino los padres y abuelos de edad avanzada y las personas con discapacidad. En el apartado 3 del artículo 39 se exponen las obligaciones familiares de los padres con respecto a los hijos. En este sentido la Constitución Española apenas se ha ocupado de las relaciones entre los distintos sujetos individuales y colectivos entre sí. Por lo que afecta a las responsabilidades en el cuidado de otras personas, sólo lo ha hecho en relación a la protección de los padres respecto a los hijos (apartado 3, art.39). Sólo el Código Civil desarrolla las obligaciones en materia de cuidado que existen en algunos casos entre los particulares.

Las obligaciones familiares en relación con otros grupos de población, como los ancianos, sólo son mencionadas en caso de los primeros en el artículo 50 de la Constitución y en el contexto de la protección económica a los ciudadanos de la tercera edad, sin hacer referencia a qué tipo de obligaciones se refiere y quiénes son los obligados al cuidado de los mismos.

*"...Los poderes públicos garantizarán, mediante pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos Durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio".*

No hay ninguna referencia explícita a la protección a la familia para el cuidado de las personas con discapacidad, además del artículo 39 que también los incluye. Tan sólo en el artículo 49 de la Constitución, se atribuye a los poderes públicos la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad, mediante una política de previsión,



tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, lo que se puede interpretar como que todas las medidas que favorecen a las personas con discapacidad afectará también positivamente a sus cuidadores:

*“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”*

Efectivamente, como han señalado algunos autores (López Guerra, 2000; Aguiar de Luque y Blanco Canales, 1988; Gálvez, 1985)<sup>95</sup>, a través de este artículo se contempla a la persona con discapacidad, como miembro de un colectivo especialmente protegido, titular de derechos constitucionalmente reconocidos al igual que al resto de los ciudadanos, y, entre los que se encuentran el derecho a la vida, a la salud, a los servicios sociales, etc... De este modo, se atribuye al Estado como Estado Social, la responsabilidad de velar por los derechos de las personas con discapacidad en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos. Para ello tendrá que llevar a cabo una serie de actuaciones que se consideran correctores del libre juego de los agentes económicos y sociales en una economía de mercado. Sin embargo, el derecho a la igualdad y el derecho a la tutela judicial efectiva del artículo 24 de la Constitución, son uno de los principales desafíos en la relación de las personas con discapacidad con la Administración de Justicia, dadas las dificultades para hacer efectiva los derechos fundamentales para este colectivo. (Toharia y García de la Cruz, 2000).

Evidentemente, el artículo 41 de la Constitución es el gran instrumento que garantiza la protección de todos los ciudadanos: *“Los poderes públicos mantendrán un régimen público de Seguridad Social para todos los ciudadanos que garantice la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad, especialmente en caso de desempleo. La asistencia y prestaciones complementarias serán libres”*. Como ha

---

<sup>95</sup> López Guerra, L. *Discapacitados, derechos fundamentales e igualdad en el marco de la administración de justicia en La Administración de Justicia y las personas con discapacidad* (2000): Escuela Libre Editorial de Madrid. Madrid, pp.35. A parte de este trabajo ver sobre en referencia al artículo 49, Aguiar de Luque, L. y Blanco Canales, R. *Constitución Española 1978-1988* (1988), vol. I, Madrid. pp.185-186; Gálvez Montes, F.J. en Garrido Falla, F. (Dir.) *Comentarios a la Constitución*, (1985): Madrid, pp. 548-49.

analizado la profesora Durán, en este artículo se plantean algunas cuestiones interesantes, como la financiación de la salud (a través de un régimen público de Seguridad Social) para todos los ciudadanos, y el concepto de necesidad (*"las situaciones de necesidad"*).

No cabe duda que la Seguridad Social ha contribuido a que las necesidades básicas de la población estén más o menos satisfechas, respondiendo también a las necesidades de los que no pueden comprar otro tipo de asistencia sanitaria y de ayudas; pero la Seguridad Social debería responder a otro tipo de necesidades de los ciudadanos, como el apoyo ante la demanda de cuidado dentro del hogar. El establecimiento a nivel individual de los derechos a la Seguridad Social, y de las personas que cuidan a personas enfermas o con discapacidad, ha sido reivindicado en muchas ocasiones (Consejo de Europa, 91, 99; Rodríguez Cabrero, 1999). Una de las críticas más severas que se ha realizado al concepto de Seguridad Social en la Constitución es que es muy extenso y ambiguo (Aznar, 1999).

El punto de partida para conocer la estructura del Sistema Público de Servicios Sociales se encuentra también en la Constitución Española de 1978. La condición social del Estado se explicita y concreta en el artículo 9.2: *"Corresponde a los poderes públicos promover las condiciones para que la libertad y la igualdad del individuo y de los grupos que se integren sean reales y efectivas; remover los obstáculos que impidan o dificulten su plenitud y facilitar la participación de todos los ciudadanos en la vida política, económica, cultural y social"*. En el Título Preliminar aparecen las primeras referencias indirectas que justifican las actuaciones propias de los Servicios Sociales, y el establecimiento de una estructura descentralizada y solidaria (art.2): *"España se constituye en un Estado Social y Democrático de Derecho", "La Constitución ... reconoce y garantiza el derecho a la autonomía de las nacionalidades y regiones que la integran y la solidaridad entre todas ellas"*

Sin embargo, es importante señalar que la referencia a los Servicios Sociales sólo aparece en el artículo 50 de la Constitución, con relación a la tercera edad y con una referencia muy amplia e imprecisa: *"...Los poderes públicos garantizarán, mediante*



*pensiones adecuadas y periódicamente actualizadas, la suficiencia económica a los ciudadanos Durante la tercera edad. Asimismo, y con independencia de las obligaciones familiares, promoverán su bienestar mediante un sistema de servicios sociales que atenderán sus problemas específicos de salud, vivienda, cultura y ocio".* Junto con este artículo se encuentran otros en los que de forma indirecta se hace referencia a las responsabilidades públicas en materia de Servicios Sociales. Así sucede en los artículos: 13: (Inmigrantes y refugiados); art. 39: (Familia e Infancia); art. 48: (Juventud ) y art. 49: (Discapacitados).

No hay por tanto una referencia clara de los servicios sociales. Esta indeterminación semántica en la Constitución, tal como ha sido reconocido en bastantes ocasiones, deriva en la debilidad del régimen jurídico de los servicios sociales y la no existencia a un derecho subjetivo a los mismos (Aznar, 2000). Dan lugar además a una interpretación heterogénea por parte de las Comunidades Autónomas a quienes la Constitución tiene atribuidas las competencias en materia de Servicios Sociales, tal y como se recoge en el artículo 148, 1º 20. Este artículo recoge las competencias de las Comunidades Autónomas en materia de *Asistencia Social*, aunque sin determinar su contenido. Esta situación se agrava, como han expresado algunos autores, en los textos de los Estatutos de Autonomía de las Comunidades Autónomas que, además de no ajustarse a la terminología constitucional, denominan a la materia de diferentes maneras, tales como "asistencia social y servicios sociales"; "asistencia social y bienestar social", etc. (López Cábanas y Chacón, 1998; Vilá Mancebo (1999)<sup>96</sup>.

Entre 1979 y 1982, todas las Comunidades Autónomas aprobaron sus Estatutos de Autonomía y todos ellos recogen la competencia autonómica en materia de Asistencia Social o Bienestar Social. Si en su momento, una vez aprobada la Constitución de 1978, se hubiera elaborado una Ley Básica de Servicios Sociales (Maravall, 2003), como se hizo en el ámbito de la Salud, con la Ley General de Sanidad, posiblemente tanto la Administración General del Estado como las Comunidades Autónomas, se habrían visto

---

<sup>96</sup> Esta situación ha propiciado abundantes trabajos y debates sobre dichos términos. El problema se sitúa también en el terreno político y en el reparto de recursos económicos y poder para Vilá Mancebo.

obligadas al reconocimiento de derechos subjetivos en materia de servicios sociales, y por lo tanto a un desarrollo de las redes públicas de servicios sociales. Este reconocimiento habría repercutido sin duda favorablemente en los servicios ofrecidos a las personas con discapacidad y a sus familias, y en la coordinación entre los poderes públicos para ofrecer estos servicios.

## **5.2. El origen y los objetivos de la legislación vigente para la protección a la familia**

El origen de la legislación vigente sobre protección de la familia tuvo lugar el 9 de diciembre de 1997 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001a), cuando el Boletín Oficial de las Cortes Generales publicó un acuerdo de la Comisión de Política Social y Empleo, aprobado por unanimidad y sin modificaciones. Se refería a un informe elaborado por la Subcomisión creada para analizar la situación actual de la familia en España y proponer las reformas y medidas que se considerasen necesarias. Partiendo de los antecedentes históricos, la situación actual y el derecho comparado, el Congreso de los Diputados propuso en este informe los siguientes grandes ámbitos en los que la legislación española debía seguir avanzando: redistribución de tareas domésticas, conciliación de la vida laboral y doméstica, atención a las personas mayores, sanidad, atención al menor, educación, adopción, política fiscal y de rentas, familias numerosas y conflictos familiares.

La protección social, económica y jurídica de la familia es una función social del Estado y constituye un principio de valor normativo que debe tener una realización progresiva mediante su concreción en leyes ordinarias<sup>97</sup>. En la actualidad, además de la Constitución Española y de las Leyes Orgánicas que aprueban los Estatutos de Autonomía de las diecisiete Comunidades Autónomas y de Ceuta y Melilla, así como del Código Civil, el régimen jurídico de la familia y de su protección social, económica

---

<sup>97</sup> Entre las normas constitucionales conviene distinguir entre las que resultan de aplicación inmediata y directa, sin necesidad de ningún desarrollo –tales son las de los derechos y libertades del Capítulo II, art.º 14-38- y las necesitadas del desarrollo o concreción en Leyes ordinarias (arts.º 39 a 52, enmarcadas en los Principios Rectores de la Política Social y Económica).



y jurídica se enmarca como ha expresado el profesor Gala Vallejo (Gala Vallejo, 2002), en el siguiente conjunto de Leyes: Leyes Orgánicas que afectan a la familia y/o guardan concordancia con su protección; Leyes Ordinarias específicas y/o concordantes con la Protección a la Familia; Leyes sobre Protección a las Familias Numerosas y Leyes de las Comunidades Autónomas. En algunos casos suponen una respuesta a los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias, y en otros casos todavía quedarían aspectos que desarrollar desde el punto de vista legislativo.

Como se ha presentado anteriormente, y tal y como indica el profesor Gala Vallejo, el artículo 39 de la Constitución, no desarrolla apenas en que consiste la protección económica, social y jurídica de la familia. No obstante, el planteamiento positivo del texto constitucional, lleva a determinar los objetivos de las políticas familiares. En la actualidad éstos se enmarcan especialmente en el contexto de la Seguridad Social, en el ámbito laboral y fiscal, y en los objetivos previstos en el Plan Integral de Apoyo a la Familia. Según el estudio realizado por este autor, se distinguen los siguientes objetivos en las políticas familiares de España<sup>98</sup>):

- *Actuar como una política demográfica basándose en el criterio de que una baja tasa de natalidad constituye una amenaza para el bienestar de los países.*
- *Proteger a los niños sobre todo en el caso de las familias más necesitadas.*
- *Permitir que la familia tome sus propias decisiones.*
- *Tener presente la incorporación de la mujer al mercado laboral, apoyando especialmente a las familias monoparentales.*
- *El reconocimiento jurídico del derecho universal a la atención de las personas mayores dependientes que requieran cuidados de larga duración”.*

Según se observa en estos objetivos, la preocupación en materia de política familiar está basada en los problemas asociados al descenso de la natalidad en España, la conciliación de la vida laboral y doméstica, y el reconocimiento de la familia como sujeto de derechos. Este último punto es importante porque significa valorar la labor que la familia desempeña en el cuidado de los familiares, pero debería también traer

---

<sup>98</sup> (Gala Vallejo, 2002) pp. 21.

como consecuencia medidas de apoyo a los cuidadores dentro del hogar, como ciudadanos con derechos y deberes.

La necesidad de apoyar a las familias, también se contempla en la aprobación por parte del Consejo de Ministros del Gobierno, del 8 de Noviembre de 2001, del Plan Integral de Apoyo a la Familia. En el establecen más de 50 medidas de apoyo a la familia, de acuerdo con los siguientes objetivos del Plan: 1) Incrementar la calidad de vida de las familias; 2) Fomentar la solidaridad intergeneracional; 3) Apoyar a las familias como garante de la cohesión social; 4) Prestar apoyo a las familias en situación de riesgo social y otras situaciones especiales. El problema, como han presentado distintos agentes sociales, es que no fija ningún tipo de dotación económica y de ese modo es difícil su concreción<sup>99</sup>.

En la actualidad, la necesidad de apoyar a las familias en las labores de cuidado, es además un tema de debate público y una propuesta continua de los partidos políticos, lo que expresa la necesidad de definir responsabilidades y de dar respuestas a las necesidades planteadas. Todos los partidos políticos han coincidido en varias ocasiones en la necesidad de reconocer la labor del cuidado y el papel extralaboral de educadora y enfermera que se le sigue atribuyendo a la mujer en el cuidado de niños, enfermos y personas con discapacidad. Los partidos políticos reconocen que las, propuestas que afectan igualmente a los hombres, son incluidos en los apartados de la mujer, en los que prometen más facilidades para que sigan desempeñando este tipo de tareas. En este sentido, los partidos políticos establecen compromisos para crear una amplia red de servicios sociales, que descargue a las familias y fundamentalmente a las mujeres de funciones que corresponden al Estado. Por ejemplo,

*“...estas iniciativas se basan en la necesidad de descargar a las familias de funciones que corresponden al Estado. Entre otras razones, porque es la única forma de convertir en un hecho la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres. La labor del cuidado de los bebés, ancianos, enfermos o discapacitados continúa recayendo sobre la mujer. Por*

---

<sup>99</sup> [www.mtas.es/periodico/documentos/200111/doc20011115\\_2.htm](http://www.mtas.es/periodico/documentos/200111/doc20011115_2.htm). *El País*, viernes 9 de noviembre de 2001



*tanto, sigue en clara desventaja para acceder al mercado laboral, a su desarrollo pleno como persona*"<sup>100</sup>.

El problema, como siempre, es la puesta en marcha de estas reflexiones y la dotación económica para que se pueda materializar. Además hay que tener presente que en ocasiones las medidas prometidas por los partidos políticos están motivadas por la cercanía de períodos electorales. Algunas medidas prometidas, como los "*Centros de referencia de ámbito nacional que se ocupen de enfermedades causantes de dependencia grave como el Alzheimer o la Esclerosis Múltiple, el aumento de Centros de Día y de Residencias públicas para personas con discapacidad y ancianos, así como la propuesta de una nueva concejalía de familia en los ayuntamientos*"<sup>101</sup>, todavía no han sido realizadas.

Sin embargo, otras leyes que afectan a las personas con discapacidad y a sus familias se han aprobado o están en pendientes de aprobación. Entre ellas se encuentran tres leyes que prometió el Ministerio de Trabajo antes de finales del año 2002, y, han sido ya aprobadas: una nueva *Ley de familias numerosas*, que se aprobó en el 2003. Otra, que define el estatuto patrimonial del discapacitado, la *Ley 41/2003 de 18 de Noviembre de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad*, se aprobó también en el 2003<sup>102</sup>, y reconoció la necesidad de cuidado de las personas con discapacidad y de asegurar la supervivencia económica del discapacitado cuando los padres fallezcan. Otra ley, todavía no aprobada, permitirá la atención especial que debe prestarse a las personas dependientes. También ha sido reivindicado por diferentes agentes sociales, presentó sobre ella un informe el Defensor del Pueblo en el año 2000<sup>103</sup>.

---

<sup>100</sup> *El País*, domingo 17 de octubre, 1999. "Joaquín Almunia se compromete a crear una red de servicios sociales para el cuidado de los bebés, ancianos y discapacitados.

<sup>101</sup> *El País*, domingo 27 de octubre de 2002 "Zaplana promete medidas para apoyar a las personas con discapacidad y a sus familias"

<sup>102</sup> Boletín de las Cortes Generales, 6 de Junio de 2003.

<sup>103</sup> II Congreso Estatal de las personas mayores (2001), dentro de la ponencia titulada "El compromiso de la sociedad respecto a las personas mayores", se reivindicó una vez más esta ley. También RODRÍGUEZ CABRERO, G. (1999): *La protección social de la dependencia*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Madrid, pp. 603.

Otras medidas que se pretenden desarrollar con respecto a las personas con discapacidad son un Plan de Empleo, un Plan Estatal de Accesibilidad y una nueva Ley de Igualdad de Oportunidades y no Discriminación. En la actualidad, el presupuesto destinado a las políticas de solidaridad de atención a personas con discapacidad asciende a 218 millones de euros<sup>104</sup>.

En este sentido hay que reconocer que, aunque el reconocimiento de la función de protección social que cumplen las familias en el cuidado de los mayores y personas con discapacidad, no ha tenido una elevada consideración por parte de las Administraciones Públicas (Iglesias de Ussel y Meil Landwerlin, 2001), esto no significa que no se hayan logrado importantes avances en los mecanismos de protección social de las personas con discapacidad, incluso con algunas medidas de apoyo a sus familias. Sin duda, el apoyo ha estado condicionado por la política activa de la Unión Europea para el apoyo a las personas con discapacidad, el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias, y la proclamación del Año 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad. Pero todavía debe desarrollarse más el marco legislativo, y asignar mayores partidas presupuestarias para dar respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad y sus cuidadores en el hogar, y contribuir de ese modo a hacer más efectivos los derechos económicos y sociales de estos colectivos.

### **5.3. Las iniciativas parlamentarias para la valoración del trabajo no remunerado**

La valoración del trabajo no remunerado, realizado fundamentalmente por las mujeres en el hogar, ha sido objeto de diversas iniciativas parlamentarias en España para su regulación legislativa. Se ha propuesto la inclusión del mismo en el Régimen Público de la Seguridad Social y en la Contabilidad Nacional, y la solicitud de prestaciones sociales para aquellas personas que trabajen al cuidado del hogar y que no reciben ningún tipo de prestación. Sin embargo, en la mayoría de los casos no se ha llegado a compromisos concretos.

---

<sup>104</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003): "Inauguración en España del Año Europeo de la Discapacidad", *Revista sesenta y más*. pp.19.



El 11 de noviembre de 1997 en el Congreso de los Diputados, se solicitó al Gobierno la opinión acerca de la solicitud que había realizado la Confederación Española de Amas de Casa, Consumidoras y Usuarios sobre el derecho de las mismas a una seguridad social con titularidad propia, así como a una pensión de jubilación. El expediente fue cerrado sin acuerdo o decisión<sup>105</sup>. Lo mismo ocurrió con la solicitud presentada por el Grupo Parlamentario Catalán (Convergencia i Unió) al Gobierno, sobre las intenciones de ofrecer en el futuro prestaciones sociales a las amas de casa<sup>106</sup>.

En 1997 hubo una solicitud parlamentaria para la inclusión de quienes trabajan en el cuidado de su propio hogar y no estén amparados por otras prestaciones contributivas en el Régimen Especial de Trabajadores Autónomos de la Seguridad Social. En la Disposición Adicional primera de la Ley 24/1997 de 15 de julio de consolidación y racionalización del sistema de Seguridad Social, que modificaba algunos aspectos de la Ley General de la Seguridad Social 1/1994 de 20 de junio, en el plazo de ocho meses desde la entrada en vigor, el Gobierno se comprometió a presentar ante la Comisión de Política Social y Empleo del Congreso de los Diputados un estudio técnico y económico que contemplase la mejora de las prestaciones y su aproximación a las del Régimen General<sup>107</sup>. Sin embargo esta solicitud no fue aprobada, probablemente porque requería un esfuerzo excesivo a la Seguridad Social<sup>108</sup>.

Una de las reivindicaciones en las que han insistido tanto la Red Internacional de *Las Mujeres Cuentan* como la Confederación Española de Amas de Casa, Consumidoras y Usuarías (CEACCU)<sup>109</sup>, ha sido el reconocimiento por parte de los poderes públicos del

---

<sup>105</sup> Diario de Sesiones. Congreso de los Diputados Núm. 114 de 12/11/1997. pp. 5816.

<sup>106</sup> Diario de Sesiones. Congreso de los Diputados Núm. 461 de 20/05/1998. pp. 13258.

<sup>107</sup> Ley 24/1997 de 15 de julio de consolidación y racionalización del sistema de Seguridad Social. BOE 16 julio 1997, núm. 169/1997, pág.21781..

<sup>108</sup> El expediente se cerró el 27/05/1998. Diario de Sesiones. Congreso de los Diputados Núm. 461 de 20/05/1998. pp. 13258.

<sup>109</sup> El movimiento ciudadano conocido coloquialmente como "las Amas de Casa" nació en el año 1.968 bajo unas condiciones y circunstancias socio-políticas muy diferentes a las que en la actualidad se dan en España. Durante este tiempo la Asociación de Amas de Casa ha seguido creciendo y se ha convertido en la Confederación Española de Organizaciones de Amas de Casa, Consumidores y Usuarías (CEACCU), que está presente en Europa con 400.000 afiliados, y que pertenece a

derecho del ama de casa; las amas de casa son mujeres activas en el hogar encargadas fundamentalmente del cuidado de los suyos, a una Seguridad Social propia que la proteja ante los riesgos de incapacidad laboral. Esta red ha defendido en numerosas ocasiones la necesidad de valorar y evaluar el trabajo no remunerado, teniendo presente el número de hogares y el número de amas de casa que existen en la actualidad. Según esta organización en España hay once millones de hogares y más de seis millones de mujeres cuya actividad principal es actuar como amas de casa.

La CEACCU presentó en el III Congreso Mundial sobre La Mujer Ama de Casa y Empleo, celebrado en Madrid (23-25 de Junio de 1998), un informe sobre las actuaciones llevadas a cabo para conseguir la inclusión del ama/o de casa en la Seguridad Social como derecho subjetivo. El principal argumento para la defensa de esta propuesta se basaba en el contenido del artículo 14 de la Constitución Española de 1.978, que proclama que los españoles son iguales ante la ley. También hacía referencia al artículo 41 de la Constitución, así como a las Directivas de la Unión Europea sobre la igualdad de trato para la mujer y a la Convención de la Organización de las Naciones Unidas de 1979, ratificada por España en 1.984, sobre Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer.

En el plano político, uno de los acontecimientos más prometedores fue la del pleno del Congreso de los Diputados (aprobación por unanimidad 313 votos) una *Proposición no de Ley presentada por el Grupo Socialista del Congreso, sobre "Medición no cuantitativa y valoración del trabajo no asalariado en España, sus inclusiones en las cuentas oficiales y su integración en las políticas sociales"*<sup>110</sup>, en 1998. Instaba al ejecutivo a:

---

organizaciones de consumidores y usuarios –IOCU– y a organizaciones de mujeres –FEFAF (Federación Europea de Mujeres Activas en el Hogar)- y familiares –COFACE (Confederación Europea de Organismos Familiares). Estas tres fuentes abiertas en Europa son en realidad parcelas complementarias en la defensa de la mujer como consumidora y usuaria de bienes, y como sujeto de derechos en cuanto ciudadana activa.

<sup>110</sup> Boletín de las Cortes Generales de 10 de marzo de 1998.



1. *Que se realice la medición cuantitativa del trabajo no remunerado en España.*
2. *Que se efectúen estudios con carácter periódico, sobre la distribución del uso del tiempo, tal como se está realizando en la Unión Europea a través de EUROSTAT, para hacer visible la relación entre las actividades remuneradas y no remuneradas, desempeñadas por mujeres y hombres en España.*
3. *Que se incluya el valor cuantitativo del trabajo no remunerado (doméstico, cuidado de las personas, trabajo rural, de otras empresas familiares, el trabajo de voluntariado y otros) en las cuentas satélites de las cuentas nacionales del PIB, según los compromisos de Pekín.*
4. *A promover políticas sociales apropiadas, para reconocer la contribución del trabajo no remunerado en nuestra sociedad, con el fin de facilitar el desarrollo social y humano, que haga efectiva la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres."*

El problema de esta propuesta es que aunque fue aprobada por unanimidad, no hubo asignación de presupuesto para poner en práctica las necesarias innovaciones en la Contabilidad Nacional en España. Sin embargo, hay que reconocer que se han dado, algunos pasos en este sentido. Un equipo de investigación dirigido por la profesora Durán en el Departamento de Economía del Instituto de Economía y Geografía del CSIC ha realizado las primeras estimaciones para la contabilización del trabajo no remunerado.

La reciente Conferencia de Naciones Unidas sobre la Mujer (Pekín, 1995) asumió también como propuesta política lo que podría considerarse una cuestión meramente científica o técnica, esto es la reforma de los sistemas actuales de Contabilidad Nacional de todos los Estados mediante las llamadas Cuentas Satélites o cuentas complementarias a las convencionales, que recogen las aportaciones e interdependencias entre el trabajo remunerado y no remunerado. La creación de las cuentas satélites del Producto Interior Bruto para medir el uso del tiempo y valorar económicamente el trabajo no remunerado supone el reconocimiento público de la aportación del trabajo no remunerado a la sociedad.

No se debe olvidar que la valoración y el reconocimiento del trabajo no remunerado en el cuidado de la salud es importante además porque reconoce que, aunque el trabajo de las mujeres en el cuidado de los niños, abuelos y personas con discapacidad puede que no tenga precio, tiene un valor, y no medirlo ni en los indicadores de producción

nacional de renta ni en los de bienestar social es una injusticia que recae básicamente sobre la mujer. Una de las principales injusticias que se ha cometido con el trabajo en el seno de la familia, y especialmente de las mujeres en el hogar, tiene que ver no con la naturaleza de sus tareas, sino con el hecho de que se las exija gratuitamente y se las excluya del trabajo considerado como productivo. Sylviane Agacinski, en un libro publicado recientemente expone:

*“Este problema ha sido cuestionado desde el primer congreso feminista internacional, en 1878: las mujeres solicitaron el reconocimiento del trabajo casero como trabajo de entera dedicación. Dentro del mismo espíritu, ellas reclamaron en el décimo gran congreso de las feministas, el derecho a la jubilación para el ama de casa que ha educado uno o varios niños y que ha trabajado siempre en las labores domésticas. Pero estas reivindicaciones nunca han dado ningún resultado...el tema de las tareas domésticas aparece periódicamente, sin que jamás se le haya encontrado una solución.” (Agacinski, 1998).*

En definitiva, se ha ido creando un modelo de sociedad en el que identificamos trabajo con retribución y en el que el trabajo no productivo, entendido éste en términos de cuantificación económica concreta, no tiene la valoración social que merece. La consideración económica y fiscal de que sólo es trabajo aquel que se presta en el ejercicio de una actividad empresarial o profesional, nos impide valorar adecuadamente el papel que tienen quienes, trabajando diariamente, no pueden encuadrarse en algunos de estos grupos. Sin duda, Durante mucho tiempo, el colectivo más numeroso e importante ha sido el de las mujeres que se han dedicado casi de forma exclusiva al cuidado de su familia y al hogar: las amas de casa. La preocupación de los poderes públicos por regular la conciliación de la vida laboral y doméstica para solucionar este problema es una medida puntual, pero que no soluciona el problema del cuidado de la salud en su conjunto, habría que hablar más bien de medidas de acción para la conciliación de la vida cotidiana y la vida doméstica, pues los problemas para conciliar las labores del cuidado en el hogar no surgen sólo frente a la actividad laboral sino ante muchas otras actividades de la vida diaria.

El reconocimiento jurídico y social del trabajo no remunerado debe ser por ello el principio para la protección y el bienestar de las personas que dedican su esfuerzo a la mejora de la calidad de vida de sus familias o de sus conciudadanos. Además, al margen



de su valor, esta producción no dependiente del mercado contribuye de manera indispensable al buen funcionamiento de los sectores monetarizados de la economía y supone además un ahorro importante para el presupuesto del Estado destinado a las infraestructuras sociales (jardines de infancia, guarderías infantiles, etc.).

Es importante en este sentido, hacer una reflexión sobre lo que las familias, y especialmente las mujeres, han aportado a lo largo de la historia, y sobre los derechos que deberían tener, para que la sociedad reconozca a las mujeres como personas que han contribuido en gran parte al desarrollo y bienestar de la misma. Los derechos de los trabajadores remunerados han ido aumentando y éstos han quedado plasmados en los convenios colectivos; sin embargo, a los trabajadores no remunerados rara vez se le han reconocido estos derechos, y prácticamente nunca por escrito. Es evidente la importancia de directivas, propuestas o recomendaciones internacionales para el reconocimiento de la labor que las familias y en concreto las mujeres realizan en el hogar, pero esto no es suficiente. Hasta ahora las mujeres han sido apenas un objeto de reflexión, más que el ejercicio de una acción de justicia, que es lo que se tendría que producir en ese reparto de igualdad de oportunidades.

#### **5.4. Las prestaciones sociales básicas del Estado a las familias con personas con discapacidad**

El Estado, a través de la Seguridad Social, concede una serie de prestaciones cuyo objeto es prevenir, reparar o superar determinadas situaciones de infortunio o estados de necesidad concretos, que dan lugar a una pérdida de ingresos o un exceso de gastos en las personas que los sufren. Las prestaciones de la Seguridad Social (incluidas también los regímenes de funcionarios públicos), junto con la fiscalidad en España, constituyen un instrumento importante en la política familiar en la compensación de las cargas familiares (CERMI, 2003; Flaquer, 2000). En España, en materia de prestaciones económicas, hay que tomar en consideración la Ley 13/1982 de 7 de Abril conocida como LISMI (Ley de Integración Social de los Minusválidos), la Ley 16/1990, de 20 de diciembre, de Prestaciones no Contributivas y la Ley General de Seguridad Social (LGSS).

Aunque las prestaciones de la LISMI todavía están vigentes, éstas están siendo sustituidas cada vez en mayor medida por las pensiones de la Seguridad Social, habiéndose reconocido cada vez desde más ámbitos, la debilidad jurídica de ciertas prestaciones de la LISMI, como ocurre con el subsidio de ingresos mínimos y la ayuda por tercera persona que ofrece la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) (Aznar, 1995)<sup>111</sup>. Por esta razón, hablar de pensiones públicas en España es referirse a las pensiones de la Seguridad Social, que representaban en España el 88,1% del gasto público para el ejercicio 1997 (Muñoz Machado y otros, 1997). Es una proporción similar a la alcanzada en países como Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia (Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía, 1999). Sin embargo, no todos los países han respondido de la misma manera al problema de la discapacidad y la dependencia.

#### **5.4.1. Las prestaciones familiares de la Seguridad Social**

##### **5.4.1.1. La prestación económica por hijo minusválido**

La prestación por hijo a cargo minusválido, se concede a una unidad familiar con el objeto de apoyar la situación que se produce por tener hijos menores de 18 años a su cargo o tener hijos minusválidos que dependen de ellos<sup>112</sup>, tanto en su modalidad contributiva como en su modalidad no contributiva, y el importe en ambos casos es el mismo.

En la actualidad esta prestación, en su modalidad contributiva se puede pedir cuando el padre o la madre esté dado de alta (o en situación asimilada) en algún régimen del sistema de Seguridad Social, sea pensionista de la Seguridad Social, o sea español o extranjero con residencia legal en España y no tenga derecho a otras prestaciones de la

---

<sup>111</sup> En la actualidad los que venían percibiendo estas prestaciones pueden cambiarse a la prestación por hijo a cargo de la Seguridad Social o a la pensión no contributiva de invalidez.

<sup>112</sup> Real decreto Legislativo 1/94 de 20 de Junio por el que se aprueba Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social. Capítulo IX del Título II. (BOE de 29 de Junio de 1994).



misma naturaleza<sup>113</sup>. En la modalidad no contributiva se puede obtener cuando ni el padre ni la madre tengan prestaciones de esta misma naturaleza, en cualquier régimen público de protección social.

Solamente en el supuesto de hijos con discapacidad, no se exige que el beneficiario tenga unos ingresos para poderse beneficiar de ellos<sup>114</sup>. El importe de la asignación concedida por hijo con discapacidad a cargo para el año 2002 fue<sup>115</sup> :

- Menores de 18 años: 533,88 euros/año.
- Mayores de 18 años con un grado de minusvalía igual o mayor al 65%: 2.991,60 euros/año.
- Mayores de 18 años con 75% o más de minusvalía y necesidad de ayuda de otra persona para los actos más esenciales de la vida: 4.480 euros/año.

Según está establecido, esta asignación se deja de percibir o se reduce por mayoría de edad de la persona con discapacidad, independencia económica, cuando la persona con discapacidad adquiera la condición de pensionista de invalidez o jubilación en la modalidad no contributiva, o el hijo con discapacidad o su familia recibe otras ayudas de instituciones de protección social. En este sentido, cuando se tenga derecho a otra prestación, además de la de hijo minusválido se deberá optar entre una y otra, por lo que para muchas familias en el caso de quedarse con esta asignación les supone una muy

---

<sup>113</sup> También la pueden pedir los huérfanos de padre y madre con una minusvalía en grado igual o superior al 33% si son menores de 18 años, y en grado igual o superior al 65% si son mayores de 18 años, sean o no pensionistas de orfandad, así como los niños abandonados (estén o no en acogimiento familiar) con una minusvalía en grado igual o superior al 33% si son menores de 18 años, y en grado igual o superior al 65% si son mayores de 18 años.

<sup>114</sup> Una de los ejes de la Ley de 26 de diciembre de 1990, que introdujo en el Sistema de Seguridad Social las pensiones no contributivas y modificó e incrementó las prestaciones por hijo a cargo, era situar a todas las familias en plano de igualdad en orden a los apoyos por hijo a cargo, teniendo en cuenta la existencia de varios grupos de familias. Un grupo, los de mayores recibirían la protección familiar a través de las deducciones establecidas en la legislación fiscal; mientras que otro, el de menos ingresos, recibirían la prestación a través de las prestaciones de la Seguridad Social. (Gala Vallejo, 2002), p. 124

<sup>115</sup> [www.discapnet.es](http://www.discapnet.es)

pequeña ayuda a las necesidades que pueden surgir como consecuencia de la discapacidad.

Otro de los problemas es que, a diferencia de los que tienen hijos mayores de 18 años, en cuyo caso la cuantía de la asignación varía en función del grado de minusvalía, cuando el hijo es menor de 18 años, la cuantía aparte de ser insuficiente, no valora el grado de minusvalía. Asimismo, cuando los hijos son mayores de 18 años, sólo están reconocidos los que tienen un grado de minusvalía superior al 65%.

Llama la atención, además, que uno de los requisitos para dejar de percibir esta prestación sea que con la mayoría de edad se presuponga que el hijo con discapacidad pueda llegar a ser independiente económicamente. Aun en los casos en que el joven se independice, esto no significa que con el nuevo salario que está percibiendo pueda mantenerse por él mismo y cubrir las necesidades que le ocasiona la discapacidad. La mayoría de los casos no responden a esta situación, y esto ocurre no sólo en los casos de familias con hijos con discapacidad, sino en otras muchas familias actuales, pero en el caso de las personas con discapacidad, este problema se acentúa, pues el principal problema que tiene este colectivo es el acceso al empleo y una vez que se accede, la continuidad en el trabajo y el nivel de ingresos recibidos, según demuestra la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud.

Según esta encuesta, de quienes tenían empleo remunerado antes de sobrevenirles la discapacidad, más de la mitad lo abandonó por este motivo, pasando a aumentar las listas de pensionistas y desempleados. Entre las personas que mantuvieron su empleo, algo más de un 10% tuvieron que cambiar de ocupación, y la tendencia más frecuente es pasar de empleos cualificados a menos cualificados.

Hay que tener presente que también, como demuestra la encuesta, las personas con discapacidad entre 16 y 64 años tienen porcentajes mayores de inactividad, (68%), que de actividad, (32%), destacando los varones con porcentajes más altos de actividad que las mujeres (tabla 4.26 y 4.27).



La encuesta también presenta, que los ingresos de los hogares donde viven personas con discapacidad en general no son muy altos. Para esta encuesta, el 70% de los hogares de personas con discapacidad no superaban los 1.172 euros de ingresos mensuales, frente al 45% de hogares españoles que no superan los 1.190 euros. Esta encuesta muestra también, como la mayoría de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años viven en compañía, en hogares de tres a cinco personas, sin importantes diferencias por sexos. Las discapacidades que agrupan a un mayor número de personas son la dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, como desplazarse fuera del hogar (52%), realizar las tareas del hogar (37%) y utilizar brazos y manos (32%). Y entre las deficiencias padecidas que agrupan a más personas en el hogar se encuentran las deficiencias osteoarticulares, (35%), seguidas de las deficiencias mentales (20%) y del oído (20%) cada una de ellas, así como las deficiencias visuales (19%).

En otros países europeos, existen cláusulas de prórroga de la edad en los subsidios familiares en determinadas circunstancias. El hecho de que algún hijo sea discapacitado físico o psíquico puede hacerle acreedor del subsidio de forma permanente y las asignaciones pueden ser netamente superiores. En la última década, los gastos ocasionados por los hijos, y fundamentalmente por aquellos con grave discapacidad han aumentado considerablemente en toda Europa. Esto ha traído consecuencias graves para las familias y se ha traducido en situaciones de pobreza para aquellas con niveles de renta más bajos. En lo que respecta además al valor de los subsidios familiares hay grandes disparidades entre los países europeos. En 1990 encontramos los sistemas de subsidios familiares más generosos en Austria, Bélgica, Noruega y Luxemburgo, mientras que las asignaciones más bajas las hallamos en Italia, Japón y España (Flaquer, 2002).

#### **5.4.1.2. Otras manifestaciones positivas de la Seguridad Social.**

En la actualidad, la Seguridad Social, además de la asignación por hijo a cargo con minusvalía igual o superior al 75%, contempla otros tres dispositivos protectores de la discapacidad, y de la necesidad de ayuda de otra persona para realizar las actividades de la vida cotidiana, es decir de la dependencia. Dos son de tipo contributivo y uno de tipo asistencial (Rodríguez Cabrero, 1999). Los dos primeros son: *El complemento de*

*pensión de gran invalidez*, que supone el 50% de la cuantía de la misma para ayuda a tercera persona y *la pensión a favor de familiares*. La figura protectora de tipo asistencial o no contributivo, además de la prestación por hijo minusválido, es el *complemento de pensión de invalidez no contributiva para minusválidos o enfermos crónicos en grado igual o superior al 75%*, es decir, cuando existe una necesidad que exige el cuidado de otra persona para su cuidado personal<sup>116</sup>.

Este reconocimiento sin duda es positivo para la labor del cuidado, consecuencia del grado de solidaridad que expresa el artículo 41 de la Constitución referente a la Seguridad Social. Sin embargo, presenta algunas limitaciones, como en el caso de la concesión de determinadas prestaciones a efectos de “responsabilidades familiares” en las pensiones de viudedad, orfandad y a favor de familiares.

En estos tres casos, el familiar fallecido debe encontrarse en alta o en situación asimilada a la de alta, y tiene que haber completado un período de cotización mínimo de 15 años, excepto si la causa del fallecimiento fuese un accidente o una enfermedad profesional (Gala Vallejo, 2002), por lo que surge el problema de las personas que quedan desasistidas, porque la persona fallecida no ha cotizado el tiempo exigido reglamentariamente. Además uno de los requisitos exigidos para la concesión de estas tres ayudas es fácilmente superable: la renta del conjunto de la unidad familiar así constituida, incluido el pensionista, dividida por el número de miembros que la compongan, no puede superar en cómputo anual el 75% del salario mínimo interprofesional, que para el año 2003 estuvo fijado en 451,2 euros<sup>117</sup> excluida la parte proporcional de dos pagas extraordinarias (Gala Vallejo, 2002).

---

<sup>116</sup> Se aplican a partir del Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, por el que se desarrolla en materia de pensiones no contributivas la Ley 26/1990, de 20 de diciembre, por la que se establecen en la Seguridad Social prestaciones no contributivas (integrada en el Real Decreto Legislativo anterior), (BOE del 21 de marzo); Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social (BOE del 29 de junio); Real Decreto 118/1998, de 30 de enero, por el que se modifica el Real Decreto 357/1991, de 15 de marzo, en cuanto a comprobación de los requisitos para el derecho a Pensión no Contributiva del Sistema de la Seguridad Social (BOE del 18 de febrero).

<sup>117</sup> Publicado en BOE de 28-12-2002 el Decreto 1426/2002 de 27 de diciembre por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2003.



Con respecto a las pensiones de viudedad, en el caso en que dicha pensión constituya la principal fuente de ingresos del pensionista, y éste tenga cargas familiares (convivencia del beneficiario con hijos menores de veintiséis años, mayores con discapacidad o menores acogidos), el porcentaje será del 70% de la base reguladora del fallecido, frente al 46% en otros casos<sup>118</sup>. Hay que tener presente que la pensión de viudedad para el año 2000 en España era de 55.200 pesetas<sup>119</sup> (332 euros), por lo que aunque se reconozcan las cargas familiares, el reconocimiento a la labor del cuidado no supone apenas nada a la persona que tenga responsabilidades familiares. Además sólo se reconoce el cuidado de las personas mayores con discapacidad.

En el artículo 176 de la Ley General de Seguridad Social, se determina que también tendrán derecho a recibir la pensión a favor de familiares *“los nietos y hermanos, los padres y los abuelos del fallecido, aunque el familiar fallecido no se encontrase en alta o en situación asimilada a la de alta, siempre que el mismo hubiese completado un período de cotización de 15 años”* (Gala vallejo, 2002). Asimismo y según el artículo 176 en su apartado dos, también se reconocerá derecho a pensión *“a los hijos o hermanos de beneficiarios de pensiones contributivas de jubilación e incapacidad permanente, en quienes se den las siguientes circunstancias: haber convivido con el causante y su cargo; ser mayores de cuarenta y cinco años y solteros, divorciados o viudos; acreditar dedicación prolongada al cuidado del causante y carecer de medios propios de vida”*.

Sin embargo, según esta Ley, la pensión a favor de familiares y la pensión de orfandad *quedarán en suspenso cuando los beneficiarios mayores de 18 años tengan un contrato laboral..., o efectúen un trabajo por cuenta propia siempre que los ingresos derivados del contrato o de la actividad superen el límite del 75% del salario mínimo”*<sup>120</sup>... por

---

<sup>118</sup> Real decreto 1464/2001, de 27 de diciembre sobre Revalorización de las Pensiones del sistema de la Seguridad Social.

<sup>119</sup> La pensión de orfandad y favor familiar eran de 37.000 pesetas mensuales (222 euros). *Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid 2002*. p. 217. Estos datos están tomados de *Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

<sup>120</sup> art. 175.2 de la LGSS

*contraer los ascendientes nuevas nupcias, adquirir estado religioso o por fallecimiento.*

Uno de las demandas que ha realizado el Comité Español de Representantes de las Personas con Discapacidad (CERMI, 2003) en relación a esto, es que el hecho de contraer matrimonio no suponga para los beneficiarios de estas pensiones, la pérdida de tales prestaciones. La misma demanda se realiza en el caso de la pensión de viudedad y cuando existan hijos con discapacidad, con el único requisito de que la pensión constituya la principal fuente de ingresos.

La incompatibilidad que exigen estas pensiones con otras recibidas en el ámbito familiar, y el desamparo que esto supone para las personas que las solicitan, es también otro de los problemas de las mismas. Recientemente se planteó una polémica importante por la decisión del gobierno del Partido Popular en el 2003, por hacer incompatible la pensión por hijo a cargo con discapacidad con la pensión de orfandad. Para la Confederación Española de Asociaciones de Atención a Personas con Parálisis Cerebral y para el CERMI *“se da un fuerte retroceso en la protección social a personas con discapacidad grave o muy severa y escasos recursos económicos. Posiblemente es uno de los eslabones más débiles de la sociedad”*<sup>121</sup>.

También una sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Cataluña de 2002, muestra los problemas que surgen para recibir la pensión a favor de familiares. Es el caso de una mujer, Mireira, que habiendo dedicado más de 10 años al exclusivo cuidado de sus padres ancianos se le negó la pensión a favor de familiares. Mireira y sus dos progenitores subsistían con la pensión que percibía el padre que falleció en 1992. Ya entonces la mujer vio frustrada su pretensión de percibir una prestación a favor de familiares debido a que su madre también pensionista, pasó a cobrar una pensión de viudedad y la Seguridad Social entendió que una paga excluía la otra. Al fallecer la madre en el 2000, Mireira reclamó de nuevo, y de nuevo obtuvo una negativa por respuesta, que motivó la reclamación judicial al Tribunal Superior de Justicia de Cataluña a la Seguridad Social por su decisión de denegar la prestación solicitada por la demandante. Este Tribunal critica a la Seguridad Social por una lectura literal y restrictiva de la normativa aplicable al caso, por lo que solicita una *“real humanización”*

---

<sup>121</sup> El País, miércoles 21 de Enero de 2004. p.17.



de la aplicación del Derecho, ya que “sólo así”, subraya, “*se cumple con la obligación constitucional de otorgar tutela judicial efectiva a los ciudadanos que la reclaman*”. El tribunal entiende que la mujer merece la pensión que reclama por hallarse en la “*situación de necesidad*” en que se encuentran las personas que, “*dependientes económicamente de un familiar, carecen a su muerte de recursos económicos*”. Además Mireira no posee según el tribunal “*bienes, rentas o medios de fortunas propios*” por lo que procede otorgarle con cargo a la Seguridad Social una pensión mensual vitalicia<sup>122</sup>. La Pensión no Contributiva de Invalidez, también asegura *a todos los ciudadanos españoles y nacionales de otros países con residencia legal en España, en situación de invalidez y en estado de necesidad, una prestación económica, asistencia médico-farmacéutica gratuita y servicios sociales complementarios, aunque no se haya cotizado o se haya hecho de forma insuficiente para tener derecho a una Pensión Contributiva*. Esto sin duda ha sido un paso importante en la protección de las personas que no han cotizado a la Seguridad Social, el problema es que las cantidades asignadas tampoco han sido suficientes para sufragar los gastos que ocasiona la dependencia.

La cuantía de la Pensión no Contributiva de Invalidez no es fija y depende de los ingresos y circunstancias personales. Para poder ser beneficiario de esta pensión los ciudadanos no pueden superar en cómputo para el 2003, la cantidad de 3.762,78 euros anuales, pudiendo percibir además un complemento del 50% de esta cantidad fijado en 1.881,39 euros anuales, cuando se tenga una minusvalía en grado igual o superior al 75%, y exista una necesidad que exige el cuidado de otra persona, para su cuidado personal. En este último caso, la cantidad asignada es de 5.644,17 euros, y aunque efectivamente es una ayuda importante, no cubre siempre las necesidades de las personas con discapacidad cuando necesitan ayuda de una tercera persona.

En el caso de que convivan dos personas, la cantidad asignada es de 6.396,73 euros y de 9.030,68 euros en el caso de que convivan tres personas<sup>123</sup>, pero como ha reconocido el profesor Rodríguez Cabrero, con esta pensión se contempla un complemento de la

---

<sup>122</sup> *El País*, 7 de Febrero de 2002, p. 25.

<sup>123</sup> Estos datos proceden del IMSERSO: [www.seg-social/imserso/discapacidad](http://www.seg-social/imserso/discapacidad).

pensión de invalidez no contributiva, en vez de una compensación por el exceso de gastos derivado de la necesidad de ayuda de tercera persona.

En lo que respecta a las prestaciones familiares de la Seguridad Social, además de lo señalado en los epígrafes anteriores, hay que indicar que, la recientemente aprobada, Ley 40/2003 de Familias Numerosas contempla también la reducción del 45% de las cuotas de la Seguridad Social por la contratación de cuidadores en familias numerosas. Esta nueva Ley modifica la Ley 25/1971 de 19 de junio de Protección de las familias numerosas, cuyo contenido seguía prácticamente vigente tras efectuar alguna pequeña modificación que se realizó con la aprobación del Real Decreto 1801/1995, de 3 de noviembre, que amplió la consideración de familia numerosa a partir de tres hijos.

Los beneficios que las familias numerosas tenían hasta la reciente reforma del 2003 en determinados bienes y servicios, los establecía cada año el Estado para todas las familias que poseían el título de familia numerosa y residían en España, es decir: los cónyuges con tres o más hijos, hasta que cumplan 21 años, con dos hijos, y al menos uno de ellos minusválido o incapacitado para trabajar en que no había edad límite y los cónyuges con dos hijos, cuando los progenitores fueran minusválidos o estuvieran incapacitados para trabajar (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001)<sup>124</sup>. Con esta nueva Ley, se obtiene la condición de familia numerosa, sólo por el hecho de tener un hijo con discapacidad, por lo que puede aumentar el número de familias que pueden salir beneficiadas. Según los datos correspondientes a 1997, existían 247.895 familias españolas con título de familia numerosa, y tan sólo un 2,4% tenían hijos con discapacidad<sup>125</sup>. Sin embargo los beneficios que se pueden obtener por pertenecer a una familia numerosa todavía son pocos: preferencia en el acceso de algún servicio o bien, beneficios para transporte en trenes, autobuses, líneas aéreas, adquisición de vehículos y educación. Algunas Comunidades Autónomas establecen además beneficios en la contratación de seguros, en el consumo de agua, vivienda, etc.

---

<sup>124</sup> Cuando hay hijos minusválidos, estos se contabilizan como dos hijos a los efectos de determinar la categoría.

<sup>125</sup> Anuario de Estadísticas Laborales y de Asuntos Sociales, 1998.



A pesar de estas ayudas que concede la Seguridad Social, cada vez es más unánime la opinión de que hay que revisar el modelo de protección español. Según Rodríguez Cabrero (Rodríguez Cabrero, 1999)<sup>126</sup>, esto es debido a la insuficiencia del modelo español para proteger a las personas con discapacidad y a sus familias, que con la excepción de las pensiones de gran invalidez y a favor de terceros del sistema de la Seguridad Social, tiene una acusada naturaleza asistencial, que siendo ciertamente redistributiva en términos positivos, deja al margen de la protección a grupos sociales de renta media que no pueden acceder a las prestaciones económicas y tienen que pagar mediante precios de mercado determinados servicios (ayuda a domicilio u otros servicios comunitarios y residenciales).

#### **5.4.2. La protección familiar en el ámbito laboral**

El ordenamiento jurídico español configura un sistema que contempla la conciliación del trabajo y la familia, y dentro de las medidas de apoyo a la familia se encuentran las que tienen como objetivo (Gala Vallejo, 2002): “a) *Lograr la mayor concordancia entre los intereses y valores familiares y las exigencias de los valores productivos; b) una sociedad en la que todas las personas que la integren puedan incorporarse en iguales condiciones de trabajo y asumir responsabilidades familiares, tratando en lo posible por igual a los varones que a las mujeres con un reparto más igualitario de los tiempos dedicados a tareas familiares; c) adaptar la legislación española a las Directrices europeas*”.

En el Plan Integral de Apoyo a la Familia 2001 se prevén dos tipos de medidas para las familias con personas con discapacidad: 1) *Ayuda a domicilio y teleasistencia, para las personas con discapacidad con autonomía funcional limitada* y 2) *Estancias diurnas y estancias temporales en residencias para personas con discapacidad dependientes*. La nueva *Ley 40/2003 de 18 de noviembre, de Protección a las Familias Numerosas*,

---

<sup>126</sup> Rodríguez Cabrero, G. “El gasto público en protección a la dependencia” en *La protección social de la dependencia*, p. 545

establece también que los convenios colectivos podrán incluir medidas específicas para la protección de los trabajadores de familias numerosas en materia de derechos de los trabajadores, acción social, movilidad geográfica, modificaciones sustanciales de las condiciones de trabajo y extinción del contrato de trabajo.

Pero entre las medidas más relevantes en materia de conciliación de la vida laboral y doméstica, se encuentra la reducción de jornada y la excedencia, reguladas con la *Ley 39/1999 de 5 de noviembre "para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras"*. Entre las novedades más importantes de esta Ley cabe señalar modificaciones en la legislación laboral, funcionarial y de la Seguridad Social<sup>127</sup> que regulan la reducción de jornada y la excedencia para el cuidado de familiares, de aquellos trabajadores que tengan que ocuparse del cuidado de familiares que por razón de edad, accidente o enfermedad no puedan valerse por sí mismos y no desempeñen actividad retribuida<sup>128</sup>.

La reducción de jornada se regula en el artículo 2 de la Ley, que introduce modificaciones en el capítulo I referente al Estatuto de los Trabajadores (apartado 5 del artículo 37): *"quien por razones de guarda legal tenga a su cuidado directo algún menor de seis años o un minusválido físico, psíquico o sensorial, que no desempeñe una actividad retribuida, tendrá derecho a una reducción de la jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario entre, al menos, un tercio y un máximo de la mitad de la duración de aquella. Tendrá el mismo derecho quien precise encargarse del cuidado directo de un familiar, hasta el segundo grado de consanguinidad o afinidad,*

---

<sup>127</sup> Disposiciones afectadas por la Ley de Conciliación, Texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/1995, de 24 de Marzo, incide en los artículos relativos a permisos retribuidos, reducción de jornada por motivos familiares, suspensión del contrato de maternidad, riesgo Durante el embarazo, adopción y acogimiento, excedencia del contrato por causa objetivas y del despido disciplinario; Texto Refundido de la Ley de procedimiento Laboral, aprobado por Real Decreto Legislativo 2/1995, de 7 de abril., Texto refundido de la Ley General de la Seguridad, aprobado por Real Decreto Legislativo 1/1994, de 20 de junio; Ley 31/1995 de 8 de noviembre de prevención de riesgos laborales, se modifica para adptarlos a la nueva situación protegida y al procedimiento para el otorgamiento de la prestación por maternidad; Real Decreto Ley 11/1998, de 4 de septiembre, por el que se regulan las bonificaciones de cuotas a las Seguridad Social de los contratos de interinidad que se celebren con personas desempleadas para sustituir a trabajadores Durante los períodos de descanso por maternidad, adopción y acogimiento.

<sup>128</sup> BOE 6-11-1999, Núm. 266, [pp. 39478 y ss.)



*que por razón de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, y que no desempeñe actividad retribuida”<sup>129</sup>.*

Asimismo, el período de excedencia<sup>130</sup> permite, tanto a los funcionarios como a los trabajadores de una empresa, *“tener un período de excedencia de duración no superior a tres años para atender al cuidado de cada hijo, ... También tendrán derecho a un período de excedencia, de duración no superior a un año, para atender al cuidado de un familiar que se encuentre a su cargo, hasta el segundo grado inclusive de consanguinidad o afinidad, que, por razones de edad, accidente o enfermedad, no pueda valerse por sí mismo, y no desempeñe actividad retribuida...”*.

Ambos permisos constituyen un derecho individual de los trabajadores, pero pueden limitarse por el empresario o la Administración si dos o más trabajadores de la misma empresa generasen este derecho. En el caso de la excedencia, este período será computable para los funcionarios, a efecto de trienios, consolidación de grado de personal y derechos pasivos, y tendrán derecho a la reserva del puesto de trabajo en la misma localidad, y con un puesto de igual nivel y retribución. Para los que no son funcionarios, la excedencia para el cuidado de familiares puede durar un año, excepto que por negociación colectiva se amplíe.

Efectivamente, ambos permisos favorecen las posibilidades de que las familias procuren cuidados a los familiares a cargo, entre los que se pueden encontrar personas con discapacidad, sin embargo ante el cuidado de familiares el período de excedencia no supera el año. En este sentido, habría que aumentar el período de excedencia con reserva de puesto de trabajo, y considerar como cotizado a la Seguridad Social el tiempo de excedencia por el cuidado de hijos o familiares con discapacidad (como se hace ya en otros países como Alemania, Suecia o Italia, en concordancia con la Recomendación

---

<sup>129</sup> La concreción horaria y la determinación de disfrute de la reducción de la jornada corresponderá al trabajador, dentro de su jornada horaria. El trabajador deberá preavisar al empresario con quince días de antelación de la fecha en que se incorporará a su jornada.

<sup>130</sup> art. 4 del capítulo I, y artículo 19 del capítulo VI.

de la OIT de noviembre de 1994)<sup>131</sup> (CERMI, 2003). En la actualidad, uno de los problemas que existen es que aunque todo el período de excedencia es computable a efectos de antigüedad, sólo el primer año es asimilable al alta en la Seguridad Social, lo que supone un alto desincentivo para solicitar excedencias de más de un año (Pérez Díaz et al, 2000).

Por esta razón, hay que avanzar en los supuestos en que los familiares a cargo sean personas con discapacidad. Si los cuidados de los familiares siempre precisan de unas atenciones amplias y con una determinada prolongación en el tiempo, esas atenciones se intensifican cuando los familiares a cargo son personas con discapacidad. Los niños por ejemplo, aunque reclaman mucha atención cuando son pequeños, cuando crecen las demandas de atención disminuyen. Sin embargo, estas circunstancias no siempre se producen en esa dirección en el caso de las personas con discapacidad. Según la Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, sólo el 12% de las discapacidades de las personas que las padecen son recuperables, el 38% puede empeorar.

Asimismo, el 61% de las personas con discapacidad tiene una discapacidad severa o total, y el 37% de las mismas tiene una discapacidad para realizar las actividades cotidianas. También hay que tener presente que, según la encuesta, el 40% de las personas con discapacidad recibe ayuda personal, que proviene en el 78% de los casos de la familia, y el 32% de los cuidadores principales dedica más de 40 horas semanales al cuidado y lo lleva haciendo desde hace más de 8 años (45%).

No hay que olvidar tampoco, que en el caso de discapacidades muy severas y de las enfermedades mentales, se precisa de las familias una atención constante y prolongada, puesto que a la capacidad de movilidad –en muchos casos afectada- se añade la dificultad de discernimiento y la falta o merma de la capacidad de obrar. Por ello, se hace necesario que en los ámbitos laborales y de Seguridad Social, se tenga en cuenta las peculiaridades de los trabajadores/as que tienen a su cargo personas con

---

<sup>131</sup> Esto ha sido también solicitado por CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. *Plan del CERMI para la protección de las familias con personas discapacitadas 2003.*



discapacidad, estableciendo medidas adecuadas a su realidad. Otro de los problemas existentes en la actualidad, es que no siempre se tiene un trabajo lo suficientemente estable como para no ponerlo en peligro al acogerse a estos permisos reconocidos por el ordenamiento jurídico. La solución a esto, son los trabajos a tiempo parcial al que se acogen fundamentalmente las mujeres. En el cuarto trimestre de 1998, un 10% de las mujeres que trabajaban a tiempo parcial lo hacía por hacer frente a obligaciones familiares<sup>132</sup>, pero esto tampoco puede ser la solución.

A pesar de que estas iniciativas legislativas abren algunas facilidades para compatibilizar el trabajo profesional y el doméstico, la interpretación más extendida es que el Estado de Bienestar español, con sus escasas ayudas directas a las familias y la falta de ofertas de servicios sociales, ayuda muy poco a que la mujer se inserte de forma duradera en el mercado laboral. Se fomenta la existencia de la familia tradicional, dónde la mujer se incorporará al trabajo en la medida en que pueda compatibilizarlo. Además, el hecho de que el Estado no retribuya el trabajo doméstico, que las pensiones de viudedad sean modestas (45% de la pensión del contribuyente), que el período para acceder a una pensión contributiva sea tan largo (15 años), y que las reformas del sistema de pensiones desfavorezcan especialmente a quienes tienen carreras cortas de cotización, constituyen “estímulos negativos”, ante los cuales muchas mujeres intentan equiparar sus trayectorias laborales a las de los varones.

Por estas razones, en la actualidad se está planteando que, en relación a las medidas para la conciliación de la vida laboral y doméstica, se debería desbordar el ámbito laboral, y pasar a iniciativas en política familiar, que supongan el reconocimiento del problema del cuidado en su conjunto, pues en muchas ocasiones no se puede acceder a los beneficios que conceden estas iniciativas de conciliación por no tener un trabajo remunerado. Para este nuevo significado de la conciliación, se debería comprender todos los problemas que pueden surgir para la compatibilización de las obligaciones cotidianas con las responsabilidades familiares, y que no afectan solamente a la vida profesional, para lo que serían necesarias otras medidas como: potenciar los servicios de

---

<sup>132</sup> A partir de los datos publicados en el INE (1999), *Encuesta de Población Activa: resultados detallados, cuarto trimestre 1998*, Madrid.

ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día, que darían respuesta a las necesidades de un mayor número de personas con discapacidad y a sus familias, como ha sido también solicitado por CERMI (CERMI, 2003).

La complejidad de la materia requiere actuaciones en ámbitos variados y diversos a lo estrictamente laboral, como ha manifestado el Dictamen del Consejo Económico y Social sobre el Anteproyecto de esta Ley publicada:

*"Complemento necesario para que la conciliación de la vida laboral y familiar pueda efectivamente producirse es promover la creación de servicios de atención a las personas, tal y como se recoge expresamente en las orientaciones de empleo en el cuarto pilar sobre Igualdad de Oportunidades. Los nuevos yacimientos de empleo que surgen de las nuevas demandas de cuidados profesionales a las personas –niños, enfermos, mayores, etc...deben recibir el impulso de las políticas de empleo y el fomento de la Igualdad de Oportunidades. En esta línea, el Consejo echa en falta una referencia concreta a cómo se van a insertar las medidas legislativas propuestas en una política más amplia que aborde el conjunto del problema".* Dictamen 4/99 de 28 de Abril. Consejo Económico y Social<sup>133</sup>.

Desde este punto de vista, la *Ley 39/1999*, aunque ha sido una aportación importante, su título es excesivamente ambicioso dada la limitación de su objeto, pues de hecho no aborda el conjunto de problemas que plantea esa conciliación: sólo tiene por objeto introducir una serie de modificaciones puntuales en la legislación laboral, funcionarial y de la Seguridad Social. Sería también necesario dentro del ámbito laboral, el establecimiento de algún tipo de prestaciones económicas o deducciones fiscales para compensar la pérdida de ingresos derivada de los permisos o reducción de jornada por cuidados familiares, como ha sido solicitado por la Unión Europea. Además aunque hay pocos datos comparativos al respecto, la impresión general es que las oportunidades ofrecidas por las excedencias parentales son aprovechadas casi exclusivamente por las mujeres. Sin embargo, una de las finalidades declaradas de la introducción de estas medidas fue precisamente lo contrario: fomentar una mayor participación de los hombres en las tareas de cuidado en el hogar.

---

<sup>133</sup> Tomado de Galindo Sánchez, J. (2000): "Conciliación de la vida familiar y laboral " en *Aquelitas*, nº4. pp.35



Sería también interesante que esta Ley se fuera adecuando a la realidad. El Tribunal Superior de Justicia de Cataluña dictó una sentencia pionera en cuanto al reconocimiento de la madre trabajadora de reducir su jornada laboral. Esta sentencia supeditaba el interés empresarial al derecho de una trabajadora a pasar el mayor tiempo posible con su hija. La sentencia concede a la mujer una jornada laboral reducida compatible con el horario escolar de la niña<sup>134</sup>.

La preocupación de la Unión Europea por el acceso al empleo, y el problema que puede suponer para muchas personas el acceso a éste por las responsabilidades familiares, ha sido una prioridad sin duda alguna en el marco de las políticas familiares y sociales, sin embargo no todos los países han desarrollado del mismo modo políticas para conciliar la vida laboral y doméstica. Esto ha dependido del papel asignado a las mujeres y a la familia en la organización social y en el desarrollo de los servicios sociales. Estas políticas se traducen en medidas heterogéneas que van desde la creación de servicios de cuidado sustitutorios de la familia, a las transferencias económicas, las exenciones fiscales, la reducción de las jornadas de trabajo, o la creación de permisos retribuidos. Es decir, conviven en Europa políticas de conciliación basadas en el desarrollo de servicios y permisos laborales, con políticas natalistas (no necesariamente conciliadoras de la actividad familiar y laboral) basadas en las prestaciones económicas y las bonificaciones fiscales por hijos como sucede en España (Flaquer, 2000).

En los países donde hay políticas activas para promover la conciliación, existe una presencia alta o casi paritaria en el mercado laboral. Otros países como Alemania, y Reino Unido han optado por políticas donde la familia puede permanecer en el hogar ante una situación de cuidado debido a importantes ayudas públicas en forma de transferencias monetarias. Países como Francia adoptaron fórmulas mixtas y otros, como España, han decidido realizar reformas de carácter legal (como por ejemplo la Ley de Conciliación de la Vida Laboral y Familiar) pero continúan sin desarrollar servicios que sitúen el cuidado de las personas dependientes fuera del marco familiar.

---

<sup>134</sup> *El País*, lunes 14 de mayo de 2001

### **5.4.3. La protección familiar en el ámbito fiscal.**

El sistema tributario español, en cumplimiento con el artículo 49 de la Constitución, ha desplegado una serie de medidas dirigidas a ofrecer una atención especializada al colectivo de personas con discapacidad y a sus familias. En materia de política fiscal y de rentas, las reformas del IRPF en los últimos años han supuesto un avance en la mejora del tratamiento fiscal de las rentas y el ahorro de las personas con discapacidad. Además de dejar exento de tributación al mínimo personal y familiar, que es la valoración que hace el Estado de cuánto le cuesta a una persona cubrir sus necesidades vitales, o el coste que tiene para una unidad familiar atender a las necesidades básicas de las personas que la componen<sup>135</sup>, se contempla un abanico cada vez más amplio de deducciones para favorecer a la persona con discapacidad y a su entorno familiar.

En el caso del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas y el Impuesto de Sucesiones y Donaciones, se reconocen los mayores gastos que tiene la unidad familiar por el cuidado de personas con discapacidad. El Impuesto sobre Sociedades y del Impuesto sobre Actividades Económicas también contemplan deducciones para facilitar la integración laboral de las personas con discapacidad.

En el marco de la última reforma del IRPF, Ley de 18 de diciembre<sup>136</sup>, en vigor desde enero de 2003, se contemplan una serie de medidas, entre las que se encuentra una ayuda específica a favor de las familias que, por tener hijos pequeños u otras personas con discapacidad a cargo, requieran la utilización de centros de educación infantil o la asistencia de personal contratado para colaborar en el cuidado de esas personas, incluyendo el gasto sanitario de las personas discapacitadas. En esta Ley, el Mínimo Familiar se aplica a los ascendientes e hijos, fijando la Ley unas cantidades de deducción que oscilan entre los 1.400 y los 2.300 € (en función del número de hijos), cuando éstos convivan con el declarante. Cuando los ascendientes o hijos a cargo tengan una minusvalía entre el 33 por 100 y el 65 por 100, la deducción general se incrementa

---

<sup>135</sup> Esta fue una de las innovaciones de la Ley 40/1998 de 9 de diciembre de reforma del IRPF.

<sup>136</sup> B.O.E. núm. 46/2002. [www.derecho.com/boletin/articulos/articulo0173.htm](http://www.derecho.com/boletin/articulos/articulo0173.htm).



en 2.000 € más. Y si la minusvalía es del 65 por 100 o superior, la deducción aplicable se incrementa en 5.000 € más.

La última reforma del IRPF incorpora también una nueva reducción en la base imponible, en concepto de asistencia a personas con discapacidad, con el fin de atender en mayor medida las necesidades tanto de la propia persona con discapacidad como de las personas de quien depende. La nueva reducción, se aplica en el caso de personas con discapacidad con un grado de minusvalía igual o superior al 65 por 100 o que acrediten necesitar ayuda de terceras personas o movilidad reducida. Se aplica tanto en el caso del contribuyente como en el de ascendientes o descendientes y su importe asciende a 2.000 € anuales. La nueva regulación del IRPF contempla también otras medidas fiscales a favor de las personas con discapacidad, como la exención de las ayudas públicas para estancia en residencias, la exención de las prestaciones por desempleo en pago único para convertirse en autónomos, el aumento de los límites de aportación a Planes de Pensiones, y una mayor reducción fiscal en la percepción de ahorro-previsión en forma de capital o de renta.

En 2002, por primera vez, se tiene en cuenta a efectos fiscales la eliminación de barreras en la vivienda habitual, no sólo a las personas con discapacidad, como hasta la existencia de esta ley, sino también al cónyuge, ascendiente o descendiente que convivan con él. Es importante señalar además que desde el 1 de enero de 1999 las personas con discapacidad y sus familias pueden canalizar sus ahorros a favor del discapacitado, con mejoras en las condiciones de los Planes de Pensiones para personas con un grado igual o superior al 65 por cien de minusvalía.

Por su parte, la normativa fiscal de las tres Diputaciones Forales (Álava, Guipúzcoa y Vizcaya) contempla, en líneas generales, la misma tipología de beneficios fiscales, variando la cuantía de las deducciones o reducciones. Con respecto a otras Comunidades Autónomas acogidas al régimen fiscal común, la Ley 14/1996, de 30 de diciembre, de Cesión de Tributos del Estado a las Comunidades Autónomas y Medidas Fiscales Complementarias, estableció que las Comunidades Autónomas podían regular determinadas competencias en relación con el IRPF, incluyendo entre dichas

competencias la regulación de la tarifa autonómica y deducciones por circunstancias personales y familiares, circunstancia que ha posibilitado el establecimiento de determinadas deducciones en la cuota autonómica dirigidas a las personas con discapacidad o sus familiares.

Hay que reconocer que la reforma del IRPF ha sido un avance importante, pero la valoración que hace el Estado del coste económico de la familia en el mantenimiento de sus necesidades vitales es demasiado modesta. Además, aunque en un principio puede parecer que el establecimiento del mínimo personal y familiar favorece realmente a las familias, para algunos analistas los beneficios los están recibiendo las rentas más altas: *“el 10% de los contribuyentes que tienen las rentas más elevadas ha concentrado el 35% de la reducción total resultante del IRPF aprobado en 1999. En cambio, el 10% de los contribuyentes con rentas más bajas ha obtenido el 0,41% de la reducción total”*<sup>137</sup>.

Hay que tener presente que la política de desgravaciones fiscales no favorece a las familias más necesitadas, aquellas que por sus bajos ingresos no llegan a hacer la declaración de la renta, y que por tanto, no tienen ninguna bonificación ni ayuda. La exigencia a estar dado de alta en la Seguridad Social para poder ser beneficiario de una desgravación fiscal, como ocurre con la deducción de 100 euros mensuales, es una medida que no favorece a la totalidad de las mujeres, pues muchas de ellas, por no estar dadas de alta en la Seguridad Social o no trabajar fuera del hogar no pueden recibirla. Esta es una medida, además, que sólo reconoce el cuidado de los hijos menores de tres años, por lo que las organizaciones para la defensa de los intereses y derechos de las personas con discapacidad, está solicitando, que se amplíe para las madres con menores con discapacidad, al menos hasta alcanzar la edad de seis años (CERMI, 2003),

Esta ayuda además, se trata de una desgravación para las mujeres que trabajan, en lugar de para las que se quedan en casa, como las que se están implantando en otros países (Pazos, 2003). A priori se puede pensar, que si la mujer está en casa no es tan necesario

---

<sup>137</sup> Según el informe “La evolución fiscal en España”, presentado por el Partido Socialista, *El País*, martes 16 de abril de 2002, p.50 y Viçenç Navarro, “Calidad de vida y desigualdad social”, *El País*, viernes 3 de septiembre de 1999, pp.13 y 14. También Iglesias de Ussel, y Meil Landwerlin, (2001): “La política familiar en España”. Barcelona. Ariel, p.163.



recibir esta ayuda, pero la permanencia en el hogar de la mujer no siempre está relacionado con una suficiencia económica para afrontar las responsabilidades de cuidado. Además tal y como está planteada ahora, discrimina a los varones. Hasta ahora, excepto el permiso de maternidad, no había ninguna medida que dependiera del sexo de las personas.

La solución tampoco es la permanencia de las mujeres en el hogar, aunque se debe tener presente esta posibilidad, sobre todo para las que así lo decidan. Uno de las soluciones es repartir las tareas, pero ese tampoco es el camino que están favoreciendo los poderes públicos. En nombre de la "igualdad de oportunidades" se han diseñado las llamadas "políticas de conciliación", entre la que se encuentran *La Ley 39/1999 de 5 de noviembre, para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras*, cuyo contenido, aparte de mejorar aspectos como la protección de las trabajadoras embarazadas y otorgar permisos, excedencias y reducciones de jornada, no se ha hecho mucho más. Además aunque las medidas tomadas generalmente se acompañan con declaraciones de principios sobre la no discriminación, no se ha producido ni una señal para que los varones asuman responsabilidades familiares y compartan tareas. Hoy en día el único permiso laboral de disfrute exclusivo de los hombres son dos días en el caso de nacimiento de un hijo.

La reducción de impuestos como ya han expresado algunos analistas, es una medida política que incide directamente sobre la renta disponible de los trabajadores y sobre la actividad económica, pero que puede generar un desentendimiento de la responsabilidad colectiva: hay menos dinero público que emplear en asuntos sociales (Flaquer, 2000). La creación de servicios públicos y de infraestructuras para atender las demandas de niños, enfermos y personas con discapacidad una vez más, es una medida que favorecería siempre a un mayor número de familias.

Uno de los avances importantes en materia fiscal y con relación a la protección de las personas con discapacidad, ha sido la Ley 41/ 2003 de 18 de noviembre de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, aprobada el 6 de Junio de 2003 por el

Congreso de los Diputados<sup>138</sup>, que desarrolla un conjunto de medidas tributarias (deducción del IRPF, deducciones en el impuesto de sociedades, etc.), cuyo objeto es favorecer las aportaciones a los patrimonios de las personas con discapacidad. Ha sido un paso importante en el reconocimiento de la necesidad de cuidados de las personas con discapacidad, y de asegurar la supervivencia económica del discapacitado cuando los padres fallezcan.

Podrá crearse en beneficio de afectados con una discapacidad psíquica igual o superior al 33%, o con una discapacidad física o sensorial superior al 65%. Es una especie de *hucha* con ventajas fiscales a la que pueden contribuir familiares y empresas y con ella se busca asegurar medios de vida a la persona con discapacidad. De este modo, se podrá prever la situación en que quedará la persona con discapacidad en caso de muerte de sus padres o tutores, pues hoy es cada vez más frecuente que personas con discapacidades severas como el Síndrome de Down, sobrevivan a éstos.

Esta ley incluye la regulación, por primera vez en el Código Civil, del contrato de alimentos y permite que una persona suministre alojamiento, manutención y cuidados a otra de forma vitalicia a cambio de un capital mueble o inmueble. La ley, introduce también cambios en el derecho sucesorio. Así, permite a los padres que lo deseen dejar todos sus bienes sólo a un hijo si éste es discapacitado. Hasta ahora, todos los hermanos tenían derecho a recibir, a partes iguales, al menos un tercio de la herencia paterna (la legítima). Según esta ley, los padres también podrán donar la vivienda familiar al hijo con discapacidad, de forma que ésta quede excluida de la herencia paterna. Cuando fallezca la persona con discapacidad, esta vivienda revertirá a sus hermanos o a los herederos de los mismos. La norma impide que, en ausencia de testamento, puedan heredar de un discapacitado los parientes que no hayan prestado las atenciones debidas durante su vida.

Esta ha sido una medida importante, pues no hay que olvidar además, como ha expresado el profesor Rodríguez Cabrero, que la mayor parte de las situaciones de

---

<sup>138</sup> Boletín de las Cortes Generales. 6 de Junio de 2003.



dependencia quedan desprotegidas después de los 65 años, o están vinculadas al impacto de la pensión de incapacidad permanente absoluta. En ningún caso se contempla la dependencia sobrevenida después de los 65 años. Nuestro sistema legal vincula la dependencia a la incapacidad para el trabajo o a la invalidez permanente. Aún así, muchas situaciones por debajo de los 65 años quedan desprotegidas, no en cuanto a pensiones o ingresos mínimos y cobertura sanitaria, sino en cuanto a la ayuda necesaria para el desenvolvimiento de la vida diaria (Rodríguez Cabrero, 1999).

#### **5.4.4. La necesidad de coordinación de las Administraciones Públicas.**

El artículo 39.1 de la Constitución Española expone que *“los poderes públicos aseguran la protección social, económica y jurídica de la familia”* y esto significa que todas las Administraciones Públicas son responsables, dentro de sus competencias, de proporcionar a las familias que lo necesiten ayudas económicas o servicios para atender sus necesidades básicas, y de apoyar a las familias cuando atraviesen situaciones de especial dificultad (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2001). También el artículo 9.2 de la Constitución presenta que las administraciones territoriales deben contribuir a dar respuesta a las necesidades económicas y de servicios sociales de todos los ciudadanos, donde están incluidas las personas con discapacidad y sus familias.

El Estado intenta garantizar a todos los ciudadanos el acceso a las prestaciones sociales básicas a través de diversos instrumentos: la Seguridad Social, la Política Fiscal y el Plan Concertado de Servicios Sociales, aunque la distribución de competencias en tres niveles administrativos: (Administración General del Estado, Comunidades Autónomas y Corporaciones Locales), significa que las ayudas y servicios sociales públicos pueden estar financiados, organizados y activados por cualquiera de las administraciones o por varias de ellas. Es posible por tanto, que las ayudas a las familias no sean las mismas en todas las Comunidades Autónomas ni en todas las localidades.

En la actualidad, para que la política de protección social a la familia sea efectiva y los derechos de los ciudadanos a las prestaciones sociales del Estado estén asegurados es

necesaria una mayor coordinación entre las Administraciones Públicas. Un ejemplo de esta preocupación ha sido la aprobación por parte del Consejo de Ministros del Gobierno del Partido Popular en el 2003 de un Anteproyecto de Ley de Medidas Específicas en materia de Seguridad Social con el objeto de garantizar la unidad, la igualdad y la solidaridad de las pensiones del sistema de Seguridad Social en todo el territorio nacional, y evitar así discriminaciones en el percibo de estas prestaciones por el sólo hecho de residir en diferentes Comunidades Autónomas.

Sobre la necesidad de la coordinación sociosanitaria entre la Administración del Estado, las Autonomías y las Corporaciones Locales se ha escrito y debatido mucho en la última década, sobre todo a partir de que el Plan Gerontológico Estatal de 1992 (1992-2000) (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2002), la estableciera como uno de los objetivos a seguir<sup>139</sup>. Desde entonces se han hecho diversos e importantes intentos por encontrar una fórmula adecuada para lograr esta coordinación. Algunas Comunidades Autónomas han diseñado planes y programas de coordinación sociosanitaria, pero con limitados resultados hacia el momento (Rodríguez Cabrero, 1999).

La razón de ello estriba en que la coordinación sociosanitaria, aunque tiene un componente básico de diseño y de gestión compartida de políticas y programas, también lleva aparejada la necesidad de acordar vías de cofinanciación razonables y en las que se priorice una mayor dotación de recursos para los servicios sociales. Los datos procedentes de la Unión Europea presentan que España es de los países con menos inversión en gasto social, en relación al PIB. Habría que aumentar la oferta de plazas concertadas, aunque también tuviera un coste para el usuario a través del sistema cheque-servicio; aumentar las plazas residenciales, aumentar las ayudas a domicilio, las

---

<sup>139</sup> En la actualidad, los programas de servicios sociales y socio-sanitarios son competencia básicas de las Comunidades Autónomas, que reciben a estos efectos las partidas presupuestarias correspondientes a los Presupuestos del Estado y de la Seguridad Social, sin menoscabo de las que puedan ser transferidas a su vez a las Corporaciones Locales, y los que, por su parte, pueda impulsar la Administración General del Estado. Actualmente, existen diversas fórmulas de cofinanciación: tripartitas, como el Plan Concertado, con participación de las Corporaciones Locales, Comunidades Autónomas y Administración General del Estado; y bipartitas, como el Plan Gerontológico, el Plan de Alzheimer y el Plan Nacional de Personas con Discapacidad, con participación del Estado y Comunidades Autónomas. En ocasiones las actuaciones sanitarias quedan excluidas de los servicios sociales como ocurre en el marco del decreto de Ayuda a Domicilio, excepto que formen parte de acuerdos de colaboración suscritos por las Consejerías competentes (Arranz y Oloya, 2003).



plazas para estancias diurnas, la teleasistencia. Esto supondría además la creación de nuevos empleos. Se ha calculado que para personas mayores dependientes, por cada 2,5 millones de pesetas (15.025 euros) en Ayuda a Domicilio o Estancias Diurnas se crea un puesto de trabajo (Rodríguez Cabrero, 1999).

Si a medio plazo se quiere hacer posible una contención y racionalización de costes en el Sistema Nacional de Salud, como también impone la Convergencia de la Unión Monetaria, esto sólo será posible si se crean las condiciones para que desde los Servicios Sociales se puedan abordar las demandas que se les deriven desde el Sistema Nacional de Salud. Para ello es necesario un incremento de las aportaciones de los Presupuestos del Estado y de las Comunidades Autónomas, así como incrementar los presupuestos propios de los Ayuntamientos destinados a la atención de los problemas sociales, como es el caso de la dependencia.

En 1999, los Ayuntamientos por ejemplo de Madrid, que establecían en sus presupuestos dotaciones no inferiores al 6%, recibían subvenciones y ayudas por parte de la Comunidad de Madrid, y del mismo modo aquellos municipios que no tenían apenas recursos para la gestión de los servicios sociales, la Comunidad de Madrid les reservaba una ayuda para que pudieran al menos satisfacer los servicios sociales básicos (Gomez-Jarabo, y Esbec Rodríguez: 2000)<sup>140</sup>. Aún así, la falta de obtención de una adecuada financiación estatal y autonómica no debería ser un obstáculo para que los Ayuntamientos no incrementasen también los presupuestos para estos programas. La coordinación sociosanitaria en las Comunidades Autónomas es también uno de los objetivos de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud aprobada en el 2002<sup>141</sup>.

No es posible, por ejemplo, tratar el tema de la dependencia de las personas con discapacidad, sin abordar el de la necesaria coordinación sociosanitaria, debido a que la

---

<sup>140</sup> Gómez-Jarabo, G. y Esbec Rodríguez, E. "Marco Jurídico-Legal de la discapacidad", en Gómez-Jarabo, G. y Esbec Rodríguez, E. "Psicología Forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad" (2000). Editorial EDISOFER. Madrid. p. 635

<sup>141</sup> Aprobada 15 de diciembre de 2002. Ley 16/2003 de 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. BOE. Núm. 28. Jueves 20 de Mayo de 2003.

atención a las personas dependientes se sitúa en la mayoría de los casos entre la atención social y la sanitaria. En esta línea de mejorar la coordinación y eficacia de todas las acciones de las Administraciones Públicas pretende ir el I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012, aprobado el 25 de Julio del 2003, que es uno de los compromisos más importantes contenidos en la Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades y no Discriminación de las Personas con Discapacidad, aprobada el 2 de Diciembre de 2003.

Pero si ya la coordinación sociosanitaria en la Administración del Estado es una asignatura pendiente, más lo es todavía la coordinación en materia de ayudas económicas y servicios sociales entre la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas<sup>142</sup>. El derecho a los servicios sociales, al que indirectamente se refiere el artículo 9.2, el artículo 43 y otros artículos de la Constitución -artículos 13, 39, 48, 49 y 50- ha sido legislado y organizado por las diferentes Comunidades Autónomas con distintos criterios. Esto ha generado, como consecuencia, diferencias en el acceso a los servicios. La inexistencia práctica del derecho universal individual pretendidamente reconocido es consecuencia también de la indefinición de la Constitución Española en materia de servicios sociales.

Es previsible que la legislación y las iniciativas tomadas desde las Comunidades Autónomas se sigan desarrollando, con independencia de que los Ayuntamientos estén legislando también en este tema y no siempre de manera coordinada. Los Servicios Sociales Base, por ejemplo, son gestionados por los Ayuntamientos. La Ley Reguladora de las Bases del Régimen Local menciona de forma expresa la prestación de Servicios Sociales como un deber de los Ayuntamientos. Uno de los problemas es que el texto no ha aportado ninguna claridad al tema del contenido y la extensión que deben tener estos servicios en el nivel local, al no concretar qué Servicios Sociales deben prestar ni en qué consisten. Las leyes de servicios sociales autonómicas son las encargadas en la actualidad de definir las responsabilidades de los ayuntamientos en esta materia y en el

---

<sup>142</sup> Esto ha sido reclamado en el II Congreso Estatal de las personas mayores. Actas del II Congreso Estatal de las personas mayores (2001). Ponencia titulada *El compromiso de la sociedad respecto a las personas mayores*, p.30



marco del futuro pacto local. En este sentido, el Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, de manera coordinada y en el ámbito de sus competencias, deberían colaborar para la adopción de medidas legislativas y de orden económico y social que garanticen y cubran la atención de las personas que demandan cuidados y de sus cuidadores.

No existen muchos estudios sobre los servicios recibidos por las personas con discapacidad y sus familias, según las Comunidades Autónomas en que residan. Los estudios que existen sobre el tema presentan la insatisfacción de estos colectivos por las ayudas recibidas y analizan la insuficiencia de las ayudas y servicios recibidos por la Administración Central para colectivos concretos, como el estudio realizado en la Comunidad Valenciana sobre personas con enfermedades respiratorias graves (Martínez Román, 2002), o el estudio realizado por la doctoranda sobre jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico (Zambrano, 1996). Aún así suponen un acercamiento al tema, e invitan a seguir profundizando.

*"...desde el Ayuntamiento con un proyecto de adaptación de aseo te dan una parte...depende de cada Ayuntamiento y la trabajadora social, a veces no hacen caso pero mucho papeleo...La pensión no contributiva con tercera persona depende de cada Ayuntamiento...Una persona ha tenido la posibilidad de que el Ayuntamiento le cambie de vivienda porque vivía en cuesta...en cambio en otros municipios...nada...la persona que me levanta es del Servicio de Ayuda a Domicilio del Ayuntamiento, pero otros enfermos me han dicho que en otros municipios no hay esos servicios por baremos más estrictos..." (Martínez Román, 2002)*

Con las transferencias de competencias a las Comunidades Autónomas se ha producido una diversificación de medidas de apoyo a los cuidadores entre unas Comunidades y otras. No todas las Comunidades tienen desarrolladas medidas para apoyar la labor del cuidado en el hogar, y cuando existen, se elige entre desarrollar o limitar el sistema de servicios públicos, y optar por financiar ayudas a los familiares que se hacen cargo del cuidado de familiares.

No existen apenas iniciativas legislativas autonómicas para apoyar a los cuidadores de las personas con discapacidad y de las personas dependientes dentro del hogar, aunque se hayan dado pasos importantes en este sentido. El Parlamento de Cantabria, aprobó la

Ley 6/2001, de 20 de Noviembre<sup>143</sup> de Protección a las Personas Dependientes, en la que se establece un sistema de atención a dichas personas que puede ser modélico para su extensión a las demás Comunidades Autónomas. La Generalitat Valenciana aprobó recientemente<sup>144</sup>, el Estatuto de las Personas con Discapacidad, consensuada con el movimiento asociativo de la Comunidad Valenciana y que se adelanta a la normativa nacional al ser la primera norma de este tipo aprobada en España. Su principal objetivo además de fijar los derechos de las personas con discapacidad en la Comunidad, es establecer medidas para apoyar a las personas cuidadoras, como la flexibilización del horario laboral para las personas que tienen al cuidado personas con discapacidad.

#### **5.4.4.2. Las prestaciones recibidas por las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid**

La Comunidad de Madrid puede servir de ejemplo para ilustrar la insuficiencia de las ayudas de las Administraciones Públicas a las personas con discapacidad y a sus cuidadores. En las entrevistas realizadas a familiares de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico en la Comunidad de Madrid por la doctoranda, como se ha presentado anteriormente, se enfatizaban los importantes desembolsos económicos a causa de la discapacidad y que no se cubrían con las ayudas provenientes del Estado. Este problema se acentuaba ante las discapacidades más graves, como las paraplejías, las tetraplejías y los traumatismos craneoencefálicos.

Según datos de la *Encuesta sobre Mujeres y Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid* realizada en el 2003, en el Departamento de Economía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid, el nivel de ingresos del hogar disminuye a medida que aumentan los individuos que requieren cuidados especiales y en el 6,3% de los hogares de la Comunidad de Madrid hay una persona que requiere especial dedicación.

---

<sup>143</sup> BOE del 18 de Diciembre de 2001.

<sup>144</sup> Ley de la Comunidad Autónoma de Valencia 11/2003 de 10 de abril.



En la actualidad, las prestaciones económicas que proporciona la Comunidad de Madrid para las personas con discapacidad son ayudas económicas individuales o ayudas para transporte en taxi<sup>145</sup>. Uno de los problemas de estas ayudas es que el bajo nivel de renta que se exige es fácilmente superable, pero superarlo no presupone que el solicitante pueda sufragar con su salario o con los ingresos percibidos en el ámbito familiar las necesidades vinculadas a la discapacidad.

*“...Hay una gran dificultad a la hora de pedir ayudas a la Administración, por los baremos que establecen en cuanto a ingresos máximos de la familia, sobre todo en las ayudas domiciliarias. Se necesita estar en la indigencia para tener derecho (Martínez Román, 2002).*

Para el año 2003, con respecto a las ayudas para transporte en taxi<sup>146</sup>, se establecen diferentes prestaciones entre los 60,10 y los 108,18 euros al mes, dependiendo de la causa por la que se soliciten las ayudas. Estas pueden consistir en: ayudas para asistir al centro de trabajo, a centros ordinarios de formación y capacitación profesional; ayudas para la movilidad en situaciones especiales, como recibir las clases necesarias para la obtención del carné de conducir y para realizar actividades de convivencia, culturales y de ocio y tiempo libre.

Entre los requisitos para su concesión, además de tener menos de 60 años, discapacidad para utilizar el transporte público y no disponer coche propio, se encuentran: tener ingresos no superiores al 200% del salario mínimo interprofesional (S.M.I.) para las personas con discapacidad mayores de edad, o poseer una renta per cápita familiar no superior al 150% de dicho salario mínimo. A los trabajadores con discapacidad se les

---

<sup>145</sup> Además de estas prestaciones económicas cuyo objeto es colaborar en el coste del cuidado de personas con discapacidad, la Comunidad de Madrid ha desarrollado otras medidas para apoyar a las personas con discapacidad, como la Convocatoria anual de la Comunidad de Madrid que tiene como objeto proporcionar subvenciones para el mantenimiento de centros y servicios de instituciones con fin de lucro para la atención de minusválidos (residencias, centros de día, etc.) y para la prestación de servicios especializados. Orden 636/1996 de 8 de marzo y Orden 459/1994, de 10 de marzo respectivamente: Gomez-Jarabo, G. Y Esbec Rodríguez, E. “Marco Jurídico-Legal de la discapacidad”, en Gomez-Jarabo, G. y Esbec Rodríguez, E. *Psicología Forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad* (2000): p. 616.

<sup>146</sup> Orden 24/2003, de 14 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por las que se convocan ayudas individuales para transporte en taxi a personas con discapacidad gravemente afectadas en su movilidad, para el año 2003. (Boletín Oficial de la Comunidad de Madrid de 27 de enero de 2003) [http://www.madrid.org/normativa\\_servicios\\_sociales/persons%20discapacidad/O\\_24\\_03.htm](http://www.madrid.org/normativa_servicios_sociales/persons%20discapacidad/O_24_03.htm)

exige no tener reconocido este beneficio por convenio colectivo, contrato laboral, ni disfrutar de ingresos superiores al 200% del S.M.I”, que para el año 2003 estaba fijado en 451,2 euros <sup>147</sup>. Una de las críticas que se puede hacer a este tipo de ayudas, es que el requisito económico de no superar el 200% del S.M.I. para los trabajadores con discapacidad no significa que la persona no necesite la ayuda, pues dependerá de la situación familiar, de los ingresos recibidos, de la disponibilidad de la familia o de personas cercanas para ayudar a la persona con discapacidad a desplazarse, de la gravedad de la discapacidad y otros muchos factores. La incompatibilidad también para recibir varias ayudas a la vez, excepto con las ayudas para la obtención del carné de conducir, no favorece a las personas con discapacidad y a sus diferentes necesidades de movilidad.

Hay que tener presente también que, además de la dificultad para recibir las ayudas para transporte en taxi, el transporte público adaptado para las personas con discapacidad no está suficientemente desarrollado. En la Comunidad de Madrid hay también un problema de escasez de taxis adaptados. Esta es la razón por la que el Comité Español de Representantes de Minusválidos (CERMI) ha pedido la modificación de la Ley Transporte de la Comunidad de Madrid, con el fin de crear una cuota de licencias para taxis adaptados en función de la población residente, y del número de licencias por cada municipio, y ha pedido a su vez al Ayuntamiento de Madrid que aumente el número de este tipo de taxis. Recientemente se publicó la noticia del caso de una mujer con tetraplejía que permaneció más de hora y media esperando la llegada de un taxi adaptado que la trasladara a su residencia, que finalmente no llegó, por lo que tuvo que pedir ayuda a una persona conocida para poder desplazarse (PREDIF, 2002) <sup>148</sup>.

---

<sup>147</sup> Publicado en BOE de 28-12-2002 el Decreto 1426/2002 de 27 de diciembre por el que se fija el salario mínimo interprofesional para 2003.

<sup>148</sup> Plataforma Representativa Estatal De Discapacitados Físicos (PREDIF) (2002): “Una mujer tetrapléjica espera hora y media en Madrid, bajo la lluvia, un taxi adaptado que nunca llegó”. *Plataforma*, nº 43, p.6.



Con respecto a las ayudas económicas individuales dirigidas a personas con minusvalías, los requisitos establecidos por la Consejería de Servicios Sociales<sup>149</sup> en el año 2003 eran no tener más de 65 años y si se trata de personas con discapacidad mayores de edad, haber tenido ingresos personales en el año 2002 que no superen la cantidad de 1031,80 euros al mes. En el caso de que la persona con discapacidad sea menor de edad, o mayor de edad casada o en situación asimilada, se requiere no haber tenido en el año 2002 unos ingresos familiares íntegros que superen la cantidad de 773,85 euros de renta "per cápita" mensual<sup>150</sup>.

La cuantía de las ayudas económicas individuales que otorga la Comunidad de Madrid, tampoco satisface adecuadamente las necesidades de las personas con discapacidad. Esto se ve agravado por la incompatibilidad de recibir varias ayudas del mismo tipo por parte de diferentes instituciones. En el año 2003, las ayudas económicas individuales eran las siguientes<sup>151</sup>.

- a) Asistencia especializada: en centros residenciales: 900 euros mensuales.
- b) Movilidad: adquisición y adaptación del vehículo a motor: 2.400 euros y 600 euros, respectivamente; eliminación de barreras en vehículos a motor: 2.400 euros; adquisición de silla de ruedas manual: hasta 1.500 euros; adquisición de silla de ruedas eléctrica: hasta 3.000 euros (la adquisición de sillas de ruedas sólo se concederá en los casos en que no estén contempladas en el sistema sanitario y siempre que no se haya recibido ayuda económica para la misma finalidad en los últimos 5 años).

---

<sup>149</sup> Orden 25/2003, de 14 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se convocan ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad para el ejercicio 2003. B.O.C.M. núm. 22, pp.102-106. <http://www.madrid.org/staticFiles/PDFSBletin/20030127/i.pdf>

<sup>150</sup> Orden 58/2001, de 4 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales. B.O.C.M. núm. 15 y Orden 398/2002, de 23 de abril. B.O.C.M. núm. 98. Evidentemente el presupuesto de las ayudas han aumentado en los dos últimos años, de 1.344.788 euros a 1.427.000 euros, aunque han desaparecido algunas ayudas como las dedicadas a tratamientos rehabilitadores (fisioterapia y rehabilitación del lenguaje y terapia ocupacional) que se mantenían en las anteriores convocatorias.

<sup>151</sup> Aunque las ayudas que se presentan a continuación son las prioritarias que concede la Comunidad Autónoma de Madrid, excepcionalmente se puede dar cobertura a otras necesidades.

- c) Adaptación funcional del hogar: hasta un máximo de 3.600 euros (no se puede haber recibido ayuda para la misma finalidad en los últimos 5 años).
- d) Adquisición de audífonos: 840 euros; gafas y lentillas: 300 euros
- e) Adquisición de ayudas técnicas: hasta 3000 euros (no se puede haber recibido ayuda para la misma finalidad en los últimos 5 años)

No hay que olvidar que la demanda, tanto de las ayudas para transporte en taxi, como de las ayudas económicas individuales, va en aumento, como demuestra el cuadro adjunto:

	1997	2001
Ayudas individuales para personas con discapacidad	633	746
Ayudas para transporte en taxi	670	919

Fuente: Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid. Consejería de Economía e Innovación Tecnológica. 2003, p. 30.

Además, según la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, del total de las 347.700 personas con alguna discapacidad en la Comunidad de Madrid: 48.224 personas (13%) no pueden deambular sin medio de transporte; 57.411 (16%) no pueden desplazarse en transporte público y 60.727 personas (17%) no pueden conducir vehículo propio, lo que representa el 46% del total de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid, por lo que este tipo de ayudas son muy necesarias.

Según esta Encuesta, del total de las 347.700 personas en la Comunidad de Madrid que tiene algún tipo de discapacidad, el 64% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años tiene una discapacidad severa o total para realizar las actividades de la vida cotidiana, lo que significa que un porcentaje muy alto de la población de la Comunidad de Madrid necesita de ayudas, tanto personales como técnicas, para realizar las actividades cotidianas. Según esta encuesta además, del total de personas con discapacidad, sólo el 31% recibe ayuda personal para desplazarse fuera del hogar, por lo que las ayudas técnicas (taxi adaptado, sillas eléctricas) resultan imprescindibles.

Según el estudio realizado por la doctoranda sobre el cuidado de jóvenes con discapacidad por accidente de tráfico en la Comunidad de Madrid, y las ayudas para la adaptación



funcional del hogar cubren una mínima parte de los gastos que supone la remodelación del hogar. En los casos en los que la persona discapacitada utiliza una silla de ruedas o tiene un problema de adaptación a la temperatura del hogar, lo que ocurre en algunos casos de personas con tetraplejia, esto requiere un desembolso económico grande, al que no se pueden enfrentar muchas familias (Zambrano, 1996). El cambio de vivienda sería en muchos casos la mejor solución a los problemas ocasionados por la discapacidad grave, pero como es evidente, esto no es accesible a la mayoría de la población.

Además de las ayudas económicas que ofrece la Comunidad de Madrid, hay otras ayudas que ofrece el Ayuntamiento de Madrid, pero éstas suponen sólo una pequeña aportación a la totalidad de gastos que tienen las personas con discapacidad y sus familias. Entre éstas se encuentran: el impuesto sobre vehículos de tracción mecánica, y la exención del impuesto de matriculación que se concede por el hecho de tener una discapacidad; *la tarjeta de estacionamiento* que sirve para aparcar en zonas reservadas para personas con minusvalías o en zonas de ORA sin necesidad de ticket; la tarjeta de Renfe para las personas con minusvalía con un grado superior al 65% que les posibilita la obtención de un billete a precio reducido, y la tarjeta especial de transporte (bonificada o gratuita para el uso de los autobuses municipales).

Todos estos servicios pueden no estar implantados del mismo modo en todos los Ayuntamientos, por lo que una vez más el derecho a los mismos dependerá del municipio. Esto ocurre por ejemplo, con la exclusión de la limitación de la duración de estacionamiento y de la tasa a pagar por los vehículos de propiedad de las personas con discapacidad, que está implantado en Madrid, pero no en otros municipios (Moral Ortega, 2002).

También a través de los Ayuntamientos se otorgan ayudas económicas directas a personas con discapacidad con ingresos mínimos. Estas ayudas, que provenían del Ingreso Madrileño de Integración (Gomez-Jarabo, y Esbec Rodríguez, 2000), hoy Rentas Mínimas de Inserción, exigen la acreditación del certificado de minusválido, y por tanto no todas las personas con discapacidad pueden acceder a ellas.

El Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid 1999- 2002, que nació con la intención de dar respuesta a las dos grandes áreas de necesidad del colectivo de las personas con discapacidad, que son la dependencia (la falta de autonomía personal) y el empleo, todavía no ha visto cumplidos sus objetivos. Para ello son necesarios más programas generales como la ayuda a domicilio o medidas especiales (centros de atención diurna, ayudas técnicas), que favorezcan la permanencia en el domicilio del discapacitado y eviten institucionalizaciones<sup>152</sup>.

Entre las medidas que se proponían en el Plan se encuentran: la ampliación y mejora de recursos de atención diurna para personas con discapacidad psíquica, cuya responsabilidad recae sobre la Consejería de Sanidad y Servicios Sociales; la ampliación de plazas de Centros de Día para personas con discapacidad psíquica, así como el aumento de plazas residenciales para los gravemente afectados; la creación de cuatro Centros de Atención Diurna (80 plazas) para personas con grave discapacidad física y la reconversión de las plazas actualmente subvencionadas de atención diurna a plazas públicas; ayudas a la promoción de viviendas de integración social para la población con necesidades de atención.

La falta de residencias públicas para las personas con discapacidad, que en muchas ocasiones exigen cuidados que requieren personal cualificado, sigue siendo un problema en la Comunidad de Madrid (Forum de Política Feminista, 2001). La alternativa son las residencias privadas, que han aumentado en los últimos años, pero éstas no pueden ser pagadas por muchas familias. Hoy las familias han asumido que el anciano, enfermo o discapacitado tiene unas necesidades que ellas no pueden cubrir, aunque en muchas ocasiones prefieran convivir él. Como las plazas públicas son limitadas, afloran las residencias clandestinas, sin apenas control sobre su funcionamiento, cómo se ha visto recientemente en Madrid. Ofrecen sus servicios más baratos, a familias que no pueden permitirse más gastos y dónde la carga del cuidado es excesiva.

El déficit más visible se sitúa en los servicios intermedios (ayuda a domicilio y centros de día), donde los ratios de cobertura de los servicios sociales en Madrid están alejadísimos de

---

<sup>152</sup> Consejería de Sanidad y Servicios Sociales (1999). *Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid 1999-2002*. Comunidad de Madrid. pp.33



las establecidas en su día por el Plan Gerontológico y el Plan de Acción Integral para Personas con Discapacidad, así como por los criterios de la Unión Europea (Forum de Política Feminista, 2001). El desarrollo de programas de atención a la dependencia favorecería la incorporación de la mujer al mercado laboral, generando numerosos puestos de trabajo en un sector que atrae preferentemente a mano de obra femenina. Según las estimaciones del estudio que se presenta se crearía un empleo por cada seis usuarios de ayuda a domicilio, lo que significa 5.817 empleos para cubrir la demanda del municipio de Madrid, y un empleo por cada tres usuarios de estancias diurnas lo que supone la creación de 3.262 empleos (Forum de Política Feminista, 2001). La creación de este tipo de servicios supondría un paso más para la conciliación de la vida laboral y doméstica de las mujeres madrileñas que trabajan. Para las mujeres desempleadas, constituye un yacimiento de empleo, y para la sociedad en general permite un modelo de convivencia entre los sexos y las generaciones más justo.

Uno de los temas principales a resolver sería el modo de financiación de estos servicios. Según el estudio realizado por el Forum de Política Feminista podría regularse que el usuario pague una parte del coste total del servicio<sup>153</sup>, lo que ya ocurre por ejemplo con los servicios de ayuda a domicilio o las residencias de la tercera edad. Dentro de este estudio, se realizaron una serie de entrevistas a personas expertas sobre las preferencias que tenían para las fórmulas de financiación de los servicios de atención y cuidado. En primer lugar, se eligió *la financiación mixta del servicio (pública y copago del usuario)*, con el argumento de que en estos momentos no hay capacidad para garantizar la gratuidad total de los servicios necesarios y debe existir un cierto compromiso por parte de los usuarios, porque incentiva la calidad del servicio y el uso eficiente del mismo.

En segundo lugar se eligió *la financiación pública del servicio*, bajo el argumento de que los servicios deberían ser financiados públicamente, pero con algunas prioridades, entre las que se encontraban los servicios para enfermos crónicos, personas con discapacidad y personas dependientes, como colectivos prioritarios junto al de los niños de cero a dos años. En los demás casos se podría establecer formas de financiación mixta, bien mediante financiación fiscal o copago del usuario. En ningún caso estos servicios deberían ser objeto

---

<sup>153</sup> Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid 11/2003 de 27 de marzo. B.O.C.M. nº88. 14-Abril- 2003

de financiación pública diferencial en función de la renta pues para eso está el IRPF. En tercer lugar se optó por *el pago de cuidados a las familias*. Esta sería una medida que respondería a la preferencia del dependiente a estar en el hogar, pero el problema que existe es que desincentiva la incorporación de las mujeres al mercado laboral y que no respondería a las necesidades de ayuda profesional y especializada que tienen las personas con discapacidad y enfermos en algunas fases de su evolución.

Con la nueva Ley de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid 11/2003 de 27 de Marzo, se intenta paliar algunas de las carencias de la Ley 11/1984 de 6 de Junio de Servicios Sociales<sup>154</sup>, cuyo objeto era regular el conjunto de prestaciones en materia de Servicios Sociales en la Comunidad de Madrid, a través de los Servicios Sociales Generales y los Servicios Sociales Especializados, adquiriendo además el compromiso de intervenir en la prevención y tratamiento de la discapacidad<sup>155</sup>.

Las novedades más importantes de la nueva ley se refieren a la definición de servicios sociales, la delimitación del campo de actuación de los mismos, la tipificación de las prestaciones, el modelo organizativo y la financiación del sistema. Se realizan además aportaciones interesantes entre las que se encuentran: la creación de un Consejo Interadministrativo para canalizar la coordinación en materia de Servicios Sociales entre la Comunidad de Madrid y los municipios de la misma, y la propuesta de estudiar y detectar las necesidades sociales en el ámbito territorial de la Comunidad, así como gestionar los equipamientos necesarios en función del principio de territorialidad y subsidiariedad.

Uno de los problemas que surgen con relación a los servicios sociales en la Comunidad de Madrid es que no siempre se respeta el principio de territorialidad y subsidiariedad en la concesión de los mismos, y no hay ningún mecanismo de control para ello. En la actualidad, las Comunidades Autónomas son las responsables de conceder las plazas demandadas en servicios sociales, bajo el criterio de Ocupación de Plaza y de Territorialidad<sup>156</sup>, es decir, siempre que haya una plaza libre, hay que intentar conceder la plaza desde el ámbito más

---

<sup>154</sup> Boletín de la Comunidad de Madrid, 23 de Junio 1984, núm.149/1984.

<sup>155</sup> Toda la legislación posterior sobre los servicios para las personas con discapacidad y sus familias fue consecuencia de esta Ley y de la Ley de Integración Social del Minusválido.

<sup>156</sup> Entrevista realizada a Marian Díez Martínez, Técnico Servicios Sociales. Ayuntamiento de Coslada.



próximo al ciudadano, pero esto no siempre se cumple, como ha ocurrido y sigue ocurriendo en la Comunidad de Madrid. En muchas ocasiones ante una plaza demandada en el municipio donde reside la persona que la solicita, o en un municipio cercano, se ha optado por asignar la plaza allí dónde haya una vacante, antes que dotar de nuevas plazas al municipio dónde se solicita. Esto muchas veces supone un problema para la persona que demanda la plaza, por la dificultad para desplazarse al lugar dónde le ha sido asignada la misma, lo que además no está compensado por ayudas para el transporte, por ejemplo. Otro de los problemas con relación a los servicios sociales es que se suelen concentrar la dotación de estos servicios en los municipios grandes, en detrimento de los más pequeños.

Otra novedad de la Ley de Servicios Sociales es la introducción del cheque-servicio, que permite aumentar la elegibilidad del usuario respecto al modo de atención. Se introduce también la figura del Personal de Referencia, cuyo papel es el de orientar y acompañar a las personas en todo el proceso de intervención social. En lo relativo a la participación, de la sociedad se introduce una vía para la presencia mayoritaria de los ciudadanos en los órganos de representación y consulta del sistema público, y se considera la planificación de los servicios sociales, la herramienta indispensable para valorar el incremento de recursos financieros necesarios para el crecimiento de los servicios sociales deseados, para lo que se establece la obligatoriedad de un plan estratégico y de planes sectoriales.

Cabe destacar dentro de esta nueva Ley, un capítulo dedicado únicamente a la atención social de la dependencia, con medidas para el apoyo a las personas dependientes y sus cuidadores. Una consecuencia directa de la atención prestada en el último año al problema de la dependencia por la Comunidad de Madrid, es la convocatoria de ayudas de esta Comunidad de Madrid (2002) para las familias que atienden a personas mayores en situación de dependencia, el problema una vez más es que sólo están dirigidas al cuidado de las personas mayores, cuando en la actualidad hay también otros colectivos de personas dependientes.

### **5.5. Hacia un seguro social de la dependencia: La responsabilidad de la Seguridad Social y de la ciudadanía.**

Como hemos expuesto, no cabe duda de que ha habido un esfuerzo importante por parte de las administraciones públicas para apoyar a las personas con discapacidad y a sus cuidadores. Pero éste no ha sido capaz de satisfacer las demandas de apoyo (servicios sociales, ayudas económicas, facilidad para compatibilizar la vida cotidiana y doméstica, etc.) de la población con discapacidad y de la población dependiente. Evidentemente, la responsabilidad para apoyar las demandas de cuidado no corresponde sólo a las administraciones públicas, pero recae sobre éstas especialmente cuando se trata de satisfacer demandas de cuidado que no pueden ser satisfechas de otro modo.

La protección social en España es precaria, como ya se ha presentado, lo que resulta más fácil de entender si se considera que el sistema de Seguridad Social español comenzó a desarrollarse con gran retraso respecto a los países europeos. En efecto, cuando los otros países avanzaban en sus sistemas de Seguridad Social, España estaba sumida en el período del franquismo y sólo se incorporó, con dificultades a partir de la década de 1970. Es ampliamente conocido que España está en los últimos puestos de todos los rankings sobre gasto social en general, siendo por ejemplo el país que ofrece menos prestaciones por hijo.

El franquismo desarrolló teóricamente una política fatalista, dirigida a perpetuar la familia tradicional, articulada en las figuras de un sustentador y una “esposa dependiente”. Los mecanismos consistían en incentivos varios, como prestaciones por boda (dote), excedencia forzosa de las mujeres en la Administración y en las empresas públicas, prestaciones por “esposa dependiente”, por familia numerosa, etc. Las ayudas se canalizaban a través de prestaciones monetarias, y no del sistema de impuestos sobre la renta de las personas físicas, que prácticamente era inexistente. Como señala Valiente, con la transición se abandonaron la mayoría de prestaciones de este tipo en la Seguridad Social, y se congelaron las prestaciones por hijo, que luego se retomaron, sin que se haya producido aún un debate sobre qué rumbo alternativo debería tomar la política familiar (Valiente, 1996).



El Régimen público de la Seguridad Social, como “*garantía de la asistencia y prestaciones sociales suficientes ante situaciones de necesidad para todos los ciudadanos*”, el artículo 41 de la Constitución ha sido proclamado desde la Unión Europea, debe asumir una mayor responsabilidad en las prestaciones a las familias y a las personas dependientes que sufren carencias. En la actualidad, este tema está siendo objeto de debate público.

Evidentemente, además de las prestaciones sociales básicas del Estado a las familias, existen otro tipo de ayudas que son también un apoyo a la labor del cuidado de la discapacidad<sup>157</sup>. Sin embargo, tampoco satisfacen plenamente las demandas de las personas con discapacidad y de sus familias. Así ha sido reconocido desde numerosos ámbitos políticos, foros nacionales y Planes de Acción para personas con discapacidad, en los que se han reclamado más ayudas económicas y servicios sociales.

En definitiva, los mecanismos protectores existentes no cubren muchas de las situaciones de dependencia, a lo que hay que añadir la insuficiencia de los servicios sociales y la debilidad del régimen jurídico de los mismos (Aznar, 2000). Los servicios sociales ocupan un lugar menor debido a la pobre tradición en la prestación de estos servicios, en comparación con las prestaciones económicas. Los estudios existentes demuestran que las personas con discapacidad prefirieron las prestaciones económicas; sólo el desarrollo futuro de redes de servicios sociales a nivel local podría modificar esta preferencia.

Todo lo expuesto hace que sea necesario recoger las experiencias de otros países que han puesto en marcha iniciativas y leyes para la atención de las situaciones de dependencia (Casado Marín, et al., 2001). En este sentido, hay que recordar la comunicación de la Comisión Europea de 12 de marzo de 1997 sobre “*Modernización y mejora de la protección social de la Unión Europea*”, que reconoce la importancia de la protección social de las personas en situación de dependencia y apunta a un nuevo

---

<sup>157</sup> Existen otras prestaciones, como las que provienen del sistema de prestaciones a favor de las personas afectadas por el síndrome tóxico, víctimas de delitos de terrorismo, víctimas de delitos violentos y contra la libertad sexual, régimen unificado de ayudas públicas a disminuidos, prestaciones socioeconómicas de la Organización Nacional de Ciegos Españoles. Rodríguez Cabrero, G. 1999: pp.237-245.

sistema de protección social de la dependencia (Rodríguez Cabrero, 1999)<sup>158</sup>. Se han aprobado, o están en curso de aprobación, medidas de reconocimiento del derecho a la protección en situaciones de dependencia en Alemania, Austria, Francia, Bélgica, Reino Unido, Holanda, Luxemburgo y los Estados nórdicos. En Alemania, que ha regulado la atención a los dependientes el sistema cubre a todo el colectivo afectado, con carácter de derecho universal. Los países nórdicos disponen de servicios sociales muy desarrollados y lo mismo sucede en Holanda y Luxemburgo, que ofrecen una prestación especial por dependencia.<sup>159</sup>

Las políticas familiares de los Estados Miembros de la Unión Europea se encuentran ante retos importantes, que están obligando a todos los países a adaptar sus legislaciones y políticas a las nuevas necesidades sociales. Como medida para el progreso del desarrollo y bienestar de las sociedades Naciones Unidas y la Unión Europea han recomendado que se valore y se apoye el trabajo no remunerado de cuidado de la salud, así como que se proceda a su evaluación.

También el Parlamento Europeo, a través de diversas resoluciones y Planes de Acción, ha invitado a que la política familiar forme parte de todas las políticas comunitarias, y ha reconocido que la conciliación de la vida laboral y doméstica debe ser un principio de la legislación comunitaria. Por todo ello se han ido estableciendo unos criterios cada vez más exigentes con respecto al cuidado en general. Además de las medidas para facilitar la vida laboral y doméstica de las mujeres en el cuidado de los hijos, ha propuesto otras iniciativas para facilitar el cuidado de otras personas dependientes además de los niños, no sólo en el marco de la conciliación de la vida laboral y doméstica, sino también fuera de este ámbito.

El sistema para la protección social de la dependencia, que ya está funcionando en otros países, es el objetivo de una mesa de reflexión abierta en España por el Ministerio de

---

<sup>158</sup> Se basa en el criterio mayoritario de los expertos consultados en este estudio a través del método Delphi a favor de un sistema público universal de protección social de la dependencia.

<sup>159</sup> Vid. "La pata coja de la Seguridad Social". *El País*. 16 de Marzo de 2003, p.61.



Trabajo, CC OO y la patronal CEOE, firmantes del pacto de pensiones de 2001, y es a su vez una de las recomendaciones de los partidos en la renovación del Pacto de Toledo<sup>160</sup>. Posiblemente será también un tema de debate de los partidos políticos en las campañas electorales, ya que tal y como se plantea, es una competencia que deben compartir el Estado, las comunidades autónomas y los ayuntamientos. El Gobierno del Partido Popular y en la actualidad del Partido Socialista se han comprometido a crear una Ley de Protección Social de las Situaciones de Dependencia, que ya recomendó el Informe del Defensor del Pueblo en el año 2000. Otro de los aspectos interesantes del modelo es que reconoce la protección de la dependencia como un derecho subjetivo, de carácter universal e individual que debe compensar el coste de los cuidados de la persona dependiente.

La mayoría de las reivindicaciones se centran en que el proyecto debería estar enfocado a la inclusión de la dependencia en la Seguridad Social, adecuándose a las tendencias dominantes de los Estados con Sistema de Seguridad Social<sup>161</sup>. El papel del sector público no se reduciría a la financiación, también ofrece prestaciones de nuevos servicios.

Los expertos consultados para el estudio por Delphi, se inclinan por una financiación pública. Defienden que, si la cobertura va a ser de carácter universal, debiera ser financiado por todos los ciudadanos. Sólo así se solucionaría en parte el problema de la insuficiente cobertura económica de los servicios sociales que se necesitan. La opción más previsible es que los fondos se obtengan por la vía fiscal, compartida con cotizaciones, y que a las aportaciones estatales se sumen las de las comunidades autónomas.

---

<sup>160</sup> Informe de la Comisión no permanente para la valoración de los resultados obtenidos por la aplicación de las recomendaciones del Pacto de Toledo. Texto del informe y votos particulares. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Núm. 596, p.46. Sobre la necesidad de que las políticas sociales, y con ello el sistema de seguridad social, asuman más responsabilidades en el apoyo a la familia para la labor del cuidado, se han referido los siguientes autores: Herrera Gómez, M. y Castón Boyer, P. (2003): "Las políticas en las sociedades complejas". Ed. Ariel. Barcelona.

<sup>161</sup> Para la argumentación sobre cómo debería ser este modelo de protección social de la dependencia, el profesor Rodríguez Cabrero utiliza el sistema Delphi, dirigido a especialistas sobre el tema. Rodríguez Cabrero, G. (1999): p. 589

La cuantía económica de la prestación se establecerá en función de los grados de dependencia y estará compuesta de prestaciones económicas y servicios, primando estos últimos, pero sin excluir la prestación económica. Muchas personas dependientes prefieren ser cuidadas por sus familias, lo que también es importante desde la perspectiva económica, ya que supone menos costes para el sistema. El modelo que se está planteando para la protección a la dependencia distingue tres ámbitos de protección: los ciudadanos mayores de 18 años; los pensionistas mayores de 65; y todos los ciudadanos mayores de esta edad.

Según los expertos consultados, se prevé que con independencia de la cuantía económica de la prestación, las personas con gran dependencia demandarán fundamentalmente cuidados residenciales, mientras que los dependientes graves y menos graves demandarán Ayuda Domiciliaria. Sin embargo, como no se puede establecer a priori esta elección, pues dependerá de la situación de cada familia, se propone otorgar la prestación en forma de Cheque-Servicio. El cheque-servicio es un compromiso de pago de la Administración con las entidades que gestionan los servicios sociales, que se emitirá a la persona dependiente mensualmente. Podrá ser canjeado por servicios o remunerar a la persona cuidadora. Los cuidadores, de este modo, recibirían una ayuda nueva para hacer frente a los gastos de la dependencia, lo que supondría una fuente adicional de ingresos en la unidad familiar, y pasarían a formar parte de la economía como empleados a tiempo parcial. Para ello sería necesario mejorar el régimen laboral de la persona cuidadora, especialmente lo referente a excedencia y cómputo a efecto de la Seguridad Social, de tal forma que una vez finalizada su tarea como cuidador pudiera incorporarse al puesto de trabajo y no afectara negativamente a sus futuras expectativas de receptor de una pensión de jubilación.

Otro de los aspectos interesantes es que el modelo que se plantea sobre la protección social a la dependencia implica a las Administraciones territoriales en la acción protectora. Su desarrollo material concreto supondría la coordinación del sistema sanitario y los servicios sociales en cada Comunidad Autónoma, así como la concreción de un conjunto de servicios sociosanitarios comunes en todo el territorio del Estado, lo que mejoraría la coordinación sociosanitaria y entre las distintas Administraciones



públicas. En este sentido sería necesario que la Ley estableciese un sistema único de valoración de la dependencia para todas las Comunidades Autónomas e instituyese los derechos y obligaciones de la persona dependiente y sus cuidadores<sup>162</sup>.

Otro aspecto importante sería la creación de más servicios sociales, especialmente por tres razones: por su mayor capacidad para cumplir el objetivo protector, por su capacidad para generar empleos de proximidad y, porque contribuyen a la integración sociolaboral de la mujer. Hasta el momento los servicios existentes para las personas con discapacidad no han respondido a las necesidades reales, aún cuando esto ha sido reclamado en numerosas ocasiones, y ha sido programado en las líneas de actuación del Plan Nacional para las Personas con Discapacidad 1997-2002 (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales)<sup>163</sup>.

Entre las líneas de actuación de este Plan, para apoyar a las familias en su labor del cuidado y dentro de los programas de Rehabilitación Integral de Enfermos Crónicos y de Personas con Discapacidad Permanente para el Trabajo, propone: *la promoción de programas y actividades de reinserción social y de apoyo a familias con enfermos crónicos y personas con gran discapacidad*. Además pretende que las personas con discapacidad permanezcan fundamentalmente en sus hogares y comunidades, con el apoyo de redes locales de asistencia en el hogar, de respiro y de residencias alternativas. Ante la falta de cumplimiento de estos objetivos, y ante la necesidad de un mayor control por parte de las administraciones competentes para que se cumplan las indicaciones que se establecen en la LISMI y en el Plan Nacional de Acción para las Personas con Discapacidad, se ha aprobado la *Ley 51/2003 de Igualdad de Oportunidades, no Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad*, de 2 de diciembre. Esta Ley tiene como objetivo sustituir a la Ley de Integración Social del Minusválido (LISMI) vigente desde 1982. Uno de los objetivos de esta nueva normativa, es

---

<sup>162</sup> II Congreso Estatal de las personas mayores (2001), dentro de la ponencia titulada "El compromiso de la sociedad respecto a las personas mayores", p. 30.

<sup>163</sup> Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1996): "Plan de Acción para personas con discapacidad 1997-2002, p.42. Aprobado por la Conferencia Sectorial de Asuntos Sociales en la XIV reunión celebrada en Santander. Noviembre 1996.

que incluya los mecanismos necesarios para asegurar el íntegro cumplimiento de las medidas que se exponen<sup>164</sup>.

Por todo ello, en la actualidad se plantea el desafío de nuevas políticas que integren los cuidados formales e informales y que apoyen a las personas con discapacidad y a sus familias en función de sus necesidades (Martínez Román, M.A: 2002; Iglesias de Ussel y Meil Landwerlin, 2001; Phillipsen and Stevens, 1997), lo que afectaría positivamente a la calidad de vida de las personas enfermas o con discapacidad y a sus cuidadores (Perez-Diaz, Chuliá, y Alvarez-Miranda, 1998).

---

<sup>164</sup> Expuesto por el entonces Director General del IMSERSO Dr. Antonio Luis Darder, "Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo", Boletín Infomédula. Enero 2003. p.1



## **CAPITULO 6**

### **Conclusiones**

## **6. Resumen y Conclusiones.**

### **6.1. Las indicaciones de Naciones Unidas y la Unión Europea**

La Asamblea General de las Naciones Unidas ha reconocido en numerosas ocasiones la necesidad de valorar y apoyar el trabajo realizado por la familia en el cuidado de niños, enfermos, ancianos y personas con discapacidad, así como de definir las responsabilidades del Estado, la familia y el resto de la sociedad en el cuidado de la salud, para que la carga del cuidado no recaiga sólo sobre el ámbito familiar. La valoración de la carga real del cuidado contribuye a un mejor desarrollo de los países, y a un reconocimiento de los derechos de los más desfavorecidos, entre los que se encuentran las mujeres como principales cuidadoras.

La Carta de las Naciones Unidas de 1945 es el primer instrumento en el que se promueven los derechos fundamentales de los varones y las mujeres. La Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948 estableció que toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar. Naciones Unidas, a través de las Conferencias y Cumbres que ha organizado y las recomendaciones y resoluciones que ha presentado, ha ido incorporando progresivamente a sus documentos la referencia a la importancia de la labor del cuidado de varones y mujeres, y el papel que desempeña en el desarrollo y bienestar de las sociedades. Ha venido expresando igualmente su preocupación por la utilización de determinados indicadores económicos, como el Producto Interior Bruto, para medir el bienestar de un país. Según Naciones Unidas el olvido de las actividades no monetarizadas en los indicadores económicos, se deriva la pobreza de la mayor parte de la población femenina, el abandono de programas adecuados de bienestar económico, y la marginación de las mujeres en las decisiones políticas y económicas de sus respectivos países.

Naciones Unidas ha mostrado también la necesidad de responder a las demandas de las personas con discapacidad y de sus familias, a través de Declaraciones, Programas de Acción para las Personas con Discapacidad y Normas para la Igualdad de



Oportunidades. Un ejemplo de la importancia otorgada al contexto social, (apoyos familiares, sociales y políticas públicas) en la valoración de la discapacidad y en la calidad de vida de las personas que la padecen, ha sido la evolución de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías de 1982, hasta llegar a convertirse en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud (CIF) en el año 2001, que ha tenido una influencia notable en la concepción de discapacidad existente en la actualidad, en la que se valora el papel del contexto social.

Aunque es bien sabido que los instrumentos normativos de distinta naturaleza jurídica establecidos por Naciones Unidas, no obligan en todos los casos a que los Estados adopten medidas, constituyen una indicación importante de la opinión mundial en materia de derechos fundamentales. Reflejan el consenso internacional, y representan la autoridad moral de la comunidad de naciones, que siempre ha constituido un punto de referencia para todos los países.

Las propuestas realizadas a través de Resoluciones, Recomendaciones y Planes de Acción han sido el programa de trabajo de normativas aprobadas a nivel estatal. Han implicado el compromiso político de los Estados para la elaboración y aprobación de medidas en favor de la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, entre los que se incluyen servicios de apoyo para estas personas y sus familias.

La elaboración de un nuevo instrumento jurídico en el marco de Naciones Unidas, que garantice los derechos y libertades de las personas con discapacidad y asegure la efectividad de las políticas sociales, será un paso importante para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y de sus cuidadores. Hasta ese momento, España está obligada a recoger los principios que establece la Declaración Universal de los Derechos Humanos y los acuerdos logrados a través de conferencias, cumbres y otros mecanismos de encuentro a los que se ha suscrito, en los que se reconoce la necesidad de apoyar a las personas que demandan cuidado y a sus cuidadores en el ámbito familiar. En el artículo 10.2 de la Constitución española de 1978 se establece que las normas relativas a los derechos fundamentales se interpretarán de acuerdo con la

Declaración Universal de los Derechos Humanos y los tratados y acuerdos internacionales sobre las mismas materias ratificados por España.

Las referencias a la familia en la legislación comunitaria empezaron a aparecer en los años setenta, con medidas para conciliar la vida laboral y doméstica, bajo la preocupación por facilitar a las mujeres el acceso al empleo en condiciones de igualdad. Hasta la década de los 90 no se han aplicado de forma sistemática políticas para la conciliación de la vida laboral y familiar. A partir de esa fecha se van estableciendo criterios cada vez más exigentes con respecto al cuidado en general en los Programas de Acción Comunitaria para la Igualdad de Oportunidades. Se trata de programas orientados a concretar los programas legislativos y objetivos generales contemplados en los Tratados Comunitarios que son de obligado cumplimiento.

A las medidas para facilitar la vida laboral y doméstica de las mujeres ante el cuidado de los hijos, en estos Programas se han ido añadiendo iniciativas para facilitar el cuidado de otras personas dependientes, en el marco del reconocimiento de los derechos de las personas cuidadas y de sus cuidadores.

Aunque la conciliación de la vida laboral y doméstica ha sido uno de los ámbitos en los que la Unión Europea ha tenido presente a las personas con discapacidad y a sus familias, no ha sido éste el único ámbito desde el que la Unión Europea ha recomendado apoyar la labor del cuidado, y con ello a las familias de las personas con discapacidad. El Parlamento Europeo ha promovido también el reconocimiento de que es necesario valorar económicamente el trabajo doméstico de cuidado del hogar. Ha fomentando el debate sobre el reconocimiento de los derechos de los cuidadores, con medidas para apoyar a las familias con responsabilidades familiares a través de Resoluciones y Planes de Acción. Entre las medidas propuestas se encuentran: la generalización de las prestaciones de la seguridad social a los cuidadores de las personas con discapacidad; el desarrollo de servicios para las personas con discapacidad y sus familiares, sobre todo ante familias con graves carencias económicas; el desarrollo de pensiones de viudedad que permitan un nivel de ingresos suficientes, que eviten situaciones de empobrecimiento de las mujeres; el establecimiento de compensaciones por el cuidado



de la familia en caso de divorcio y para hacer valer los derechos de la herencia; la actualización del Derecho de bienes matrimoniales, además de otras medidas en el ámbito fiscal.

Desde finales de los años setenta, también se ha desarrollado una intensa actividad normativa en lo que respecta al tratamiento de las personas con discapacidad. En el Tratado Constitutivo de la Unión Europea ya se recogía la necesidad de no discriminar a nadie bajo ninguna circunstancia, y entre estas circunstancias se encuentra la de padecer una discapacidad. La proclamación por parte de las Naciones Unidas del Año Internacional de las Personas Minusválidas en 1981, fue un hecho decisivo para la proclamación de la integración social de las personas con discapacidad y para el reconocimiento de la labor del cuidado de este colectivo en el ámbito familiar. El acceso al empleo ha sido también un pilar importante para el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad.

A pesar de la tendencia a restringir el gasto público, los cambios sociales producidos en las dos últimas décadas plantean a la Unión Europea nuevos retos en materia de protección, a los que tienen que adaptarse los sistemas de protección social de los Estados miembros. Uno de los retos actuales de la Unión Europea es el de armonizar las políticas sociales de los Estados miembros.

La formación de la Unión Europea no ha eliminado la diversidad existente entre los países miembros en materia de política familiar. En el caso de la conciliación de la vida laboral y doméstica, aunque ha sido reconocida por el Consejo de Europa como un principio de la legislación comunitaria y ha sido asumida por todos los Estados miembros, se traduce en prácticas muy dispares por parte de los diversos gobiernos, fruto tanto de la tradición cultural, ideológica y política de los diferentes países como de sus distintos modelos de "Estado de Bienestar". Por política familiar además, no se entiende lo mismo en todos los países europeos. En la mayoría de ellos, en la política familiar no están incluidos los problemas de los ancianos y las personas con discapacidad. Las medidas para atender a las necesidades de la tercera edad constituyen un importante apartado dentro de las políticas sociales, pero en general se examinan de

manera independiente porque en la mayoría de los países europeos, por ejemplo lo más común es que las personas ancianas no convivan con sus hijos.

Una de las razones de la diversidad en las políticas familiares europeas es que la Unión Europea no tiene competencia explícita en este campo, lo que ha dificultado una política común con relación a la familia. A pesar de estas diferencias, que pueden parecer muy grandes si contrastamos unas regiones con otras, las tendencias a largo plazo son muy parecidas. Aunque no ha habido voluntad política para desarrollar un espacio social europeo a causa del desacuerdo entre los países miembros, la reciente puesta en marcha de la moneda única comportará posiblemente una mayor necesidad de armonización de las políticas sociales en la Unión Europea.

Los principios generales enunciados en las recomendaciones o directivas de la Unión Europea en materia de derechos sociales mínimos hacen que se vayan produciendo adaptaciones inspiradas en una filosofía común, a la que se está dando impulso político al más alto nivel en la Unión Europea: los Consejos Europeos. Aunque en ocasiones carezcan de efectos jurídicos vinculantes, como sucede con las recomendaciones y resoluciones, expresan no obstante la intención de las instituciones comunitarias de actuar de acuerdo con su contenido. Pueden adquirir indirectamente efectos jurídicos, cuando crean las condiciones para actos jurídicos vinculantes posteriores, o si la propia institución comunitaria que las adopta asume algún compromiso. En los próximos años la Unión Europea asistirá a nuevos cambios y avances en política familiar común y esto afectará a España, no sólo por expreso deseo de la política española, sino también indirectamente, por imperativos de la integración española en la Unión Europea.

## **6.2. Las características de las personas con discapacidad y sus cuidadores en el ámbito familiar**

Según la encuesta más reciente realizada en España sobre las discapacidades, La Encuesta Nacional de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, el 39% de las personas con discapacidad tienen entre 6 y 64 años (el 51% son varones y el 49% son mujeres), y representa el 5% de la población española de esta edad. La discapacidad



aumenta con la edad y afecta fundamentalmente a los varones en todos los grupos de edad, excepto a partir de los 45 años. La concentración de mayores discapacidades de los varones en el colectivo de 16 a 64 años está relacionado con una mayor exposición de los varones a los accidentes laborales y de tráfico, y a determinadas enfermedades que producen discapacidad, lo que se debería tener presente para establecer adecuadas políticas de prevención.

En España, la mayoría de las deficiencias que han dado lugar a discapacidades, tienen su origen en las enfermedades que se contraen a lo largo de la vida (49%). A ésta le siguen las enfermedades congénitas, (16%), y los accidentes (14%), entre los que se encuentran los accidentes laborales (5%), y los accidentes de tráfico (4%). Otros problemas, como los producidos en el parto, las enfermedades profesionales, y otro tipo de accidentes (domésticos, tiempo de ocio, etc.), no superan el ninguno de ellos el 4%.

El análisis comparativo con otros países de la Unión Europea, muestra que España presenta un promedio de personas con discapacidades por debajo de la media de la Unión Europea. Sólo tienen menor proporción Italia y Grecia. Sin embargo, es el país en el que más se incrementa el porcentaje de personas con discapacidad a medida que avanza la edad, (12,4%) superando el porcentaje de incremento de la Unión Europea que es del 4,8%. Si se tiene en cuenta que las discapacidades que sobrevienen a las personas adultas tienen su origen en las enfermedades y los accidentes, se podría deducir que las condiciones de vida y de trabajo en España son más nocivas para la salud y producen más accidentes graves que en el resto de la Unión. Lo que significa que España necesita en mayor medida que otros países de la Unión Europea medidas en materia de salud pública, salud laboral y seguridad laboral, que eviten este incremento progresivo de las discapacidades.

Según las estadísticas de Eurostat, España ocupa el primer lugar de la Unión Europea en accidentes laborales, y uno de los puestos más altos en accidentes de tráfico. Asimismo, las personas mayores de 15 años que residen en España son, después de las de Portugal, las que tienen una percepción más negativa de su propia salud, siendo el país más

consumidor de tabaco, después de Grecia, y uno de los que menos dinero gastan en salud por habitante, sólo por delante de Grecia y Portugal.

Con respecto a la inserción laboral de las personas con discapacidad y la principal fuente de ingresos de este colectivo, España está por debajo del índice de inserción laboral medio de las personas con discapacidad de la Unión, con un 13% de personas con discapacidad severa integradas laboralmente, y un 29% de los que padecen discapacidad moderada, frente a la media europea, 24% y 46% respectivamente. Sin embargo España tiene las tasas más altas de personas que reciben pensiones por discapacidad o enfermedad (56%) en toda la Unión Europea, después de Dinamarca y Reino Unido, frente al 48% de personas con discapacidad que reciben pensiones en la Unión. Lo que significa que España favorece más la integración social vía pensiones que vía empleo.

La Encuesta Nacional de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, presenta que el índice de inactividad de las personas con discapacidad es mayor que el de actividad, 68% frente a 32%, destacando los varones con porcentajes más altos de actividad (41%) que las mujeres (24%). Sólo el 21% de la población de este grupo de edad está trabajando (de los que también la mayoría son varones 69% frente a 59% de mujeres). Sin embargo, el 44% de las personas con discapacidad reciben algún tipo de pensión, bien sean pensiones contributivas, 24%, (más frecuente entre los varones, 34%, que entre las mujeres, 15%), pensiones no contributivas, 15%, (14% de los varones y 16% de las mujeres), o de jubilación anticipada, 4%, (más frecuente entre los varones, 6% que entre las mujeres, 3%). Según esta encuesta, de quienes tenían empleo remunerado antes de sobrevenirles la discapacidad, más de la mitad lo abandonó por este motivo, pasando a aumentar las listas de pensionistas y desempleados. Entre las personas que mantuvieron su empleo, algo más de un 10% tuvieron que cambiar de ocupación y la tendencia más frecuente es a pasar de empleos cualificados a menos cualificados.

Hay que tener presente, que en la actualidad, las pensiones de invalidez son en general bajas e insuficientes, tanto contributivas como no contributivas, sobre todo cuando hay



que responder a las nuevas necesidades de las personas con discapacidad (necesidad de ayudas técnicas, de servicios de asistencia domiciliaria, centros residenciales, etc.).

Las encuestas demuestran que los ingresos en los hogares en que residen personas con discapacidad no son altos. El nivel de ingresos, tanto de las personas con discapacidad como de las personas que conviven con ellas, son importantes para afrontar las necesidades que surgen de la discapacidad, así como para aliviar la carga del cuidado, fundamentalmente cuando ésta es grave. Facilitan la compra de servicios de cuidado privado o la decisión de que una persona del ámbito familiar no trabaje o cambie su horario laboral para atender a la persona que demanda cuidados.

Un aspecto que es relevante con relación a la demanda de asistencia externa y a la necesidad de cuidados en el ámbito familiar, es el tipo de discapacidades padecidas por la población española, la severidad de las mismas y el número de personas dependientes, que son las que necesitan ayuda externa para la realización de las actividades de la vida diaria. La Unión Europea ha recomendado que las personas dependientes, y las personas que las cuidan en el ámbito familiar, sean un colectivo prioritario en la concesión de políticas sociales y económicas.

Según la Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, la mayoría de las discapacidades padecidas por la población española están relacionadas con actividades de la vida diaria. Para esta encuesta, el 61% de las personas con discapacidad entre 6 y 64 años, tiene además una discapacidad severa o total. En frecuencia e intensidad no existen grandes diferencias por sexo, (62% de los varones y 60% de las mujeres). El 37% de estas personas tiene una discapacidad severa o total para realizar las actividades de la vida diaria. Además, la mayoría de las discapacidades no se experimentan aisladas. El 57% de las personas con alguna discapacidad, tiene además dos o más de otro tipo y en todas las discapacidades son muy pocos los casos recuperables o mejorables.

En comparación con Europa, España tiene unos porcentajes de población con discapacidad severa inferior a la media de la Unión Europea, (3,3%, frente al 4,5% de

media europea). Sólo está por debajo Austria (con un 3,2%), Irlanda (con un 2,5%) e Italia (con un 2,3%). Sin embargo esto no se corresponde con mejores niveles de integración laboral y social de las personas con discapacidad.

Según la ya citada Encuesta de Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999, el 40% las personas con discapacidad recibe asistencia personal (familiar, de servicios sociales o sanitarios) para realizar actividades de la vida diaria, índice que alcanza el 52% entre las personas con discapacidades muy severas. La familia es la principal proveedora de cuidados de las personas con discapacidad, seguida a gran distancia por el sistema privado, y el sistema público. Las actividades en las que las personas con discapacidad demandan más ayuda son: aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas, cuidar de sí mismo, realizar las tareas del hogar y desplazarse fuera del hogar. Todas ellas son actividades de la vida diaria.

Las encuestas muestran el alto grado de demanda de atención familiar por parte de las personas con discapacidad. Según esta misma Encuesta Nacional de Discapacidad, Deficiencias y Estado de Salud 1999, en todos los casos se dedicaba más de 40 horas a la semana al cuidado, excepto en el caso de los hijos varones, de la persona empleada y de los servicios sociales que dedican menos tiempo. Además el 46% recibe ayuda desde hace 8 o más años y los cuidados se realizan en el hogar, lo que supone la necesidad de la existencia de al menos un cuidador que pueda atender las demandas de cuidado. Aunque existe solidaridad en el cuidado entre las personas que conviven en el hogar para atender las demandas de las personas con discapacidad, en general el cuidado es asumido fundamentalmente por una persona, el cuidador principal, que en la mayoría de los casos es el cónyuge, la madre o la hija de la persona con discapacidad.

La composición del hogar de las personas con discapacidad también está condicionada por la existencia de demandas de cuidado de estas personas, tanto si se tiene presente el tipo de discapacidad como las deficiencias padecidas, sin importantes diferencias según el sexo de la persona demandante de cuidado. La dificultad para realizar las actividades de la vida diaria, como desplazarse fuera del hogar (52%), realizar las tareas del hogar (37%) y utilizar brazos y manos (32%) son las discapacidades que agrupan a un mayor número de personas en el hogar. Entre las deficiencias padecidas que agrupan a más



personas en el hogar se encuentran las deficiencias osteoarticulares, (35%), seguidas de las deficiencias mentales y del oído, con un 20% cada una de ellas, así como las deficiencias visuales con un 19%.

La actividad del cuidado de las personas con discapacidad afecta sobre todo a las mujeres de la familia, a la madre y a la hija. Afecta principalmente a las actividades de tiempo libre, las relaciones sociales, el trabajo doméstico, la vida familiar, el trabajo remunerado y los estudios. Todas las investigaciones realizadas hasta el momento en el ámbito europeo muestran que la actividad del cuidado supone una carga importante para el cuidador, cuando la atención es continua y prolongada, y muestran la necesidad de que el Estado apoye en mayor medida a la familia en el cuidado de las personas con discapacidad.

Una de las características más generales de los servicios recibidos por las personas con discapacidad, es la gratuidad de los mismos. Se debe a que los servicios recibidos provienen fundamentalmente del ámbito sanitario, y se ha dado una mejor respuesta desde las Administraciones Públicas españolas al derecho a la asistencia sanitaria de los ciudadanos, que al derecho a los servicios sociales. La asistencia sanitaria es imprescindible para las personas con discapacidad, pero también sería deseable que mejorase la asistencia de los servicios sociales. Complementarían la asistencia sanitaria, y mejorarían la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, como viene siendo reivindicado por los estudios realizados en la Unión Europea sobre el grado de satisfacción de las sociedades europeas sobre los servicios recibidos y las políticas para la conciliación de la vida laboral y doméstica.

En general, como demuestran los estudios europeos que comparan los servicios de atención y la calidad de los mismos en diferentes países de la Unión Europea, las personas con discapacidad prefieren ser cuidados en su hogar por el ámbito familiar, pero en ocasiones se prefiere la atención ofrecida por el sector formal, porque está mejor organizado y ofrece más recursos, al disponer de profesionales preparados y de servicios sociosanitarios, además de posibilitar el descanso o la sustitución en la labor del cuidado de la familia.

Según la Encuesta de Bienestar Social ONCE 1996/1997 sobre la atribución de responsabilidades en el cuidado de la salud, el Estado es el responsable de garantizar la ayuda en caso de necesidad y cuando se está enfermo, en el 63% y en el 48% de los casos respectivamente, frente al 42% que atribuye responsabilidad a la familia cuando se está enfermo. Según el barómetro del CIS de marzo de 2003, el 83% de los entrevistados considera que los verdaderos responsables de mejorar las condiciones de vida de las personas con discapacidad son las Administraciones Públicas. Para el 21%, también los empresarios y la Unión Europea deben asumir responsabilidades en el cuidado de las personas con discapacidad como presentan también la Encuesta sobre Actitudes hacia las Personas con Discapacidad, realizada por Eurostat en el año 2004. La responsabilidad del Estado se atribuye fundamentalmente en la creación de servicios sociales y mayores ayudas económicas, no sólo para las personas con discapacidad sino también para sus cuidadores.

Existe unanimidad en los estudios europeos realizados hasta el momento en la insatisfacción de las sociedades europeas ante la falta de mayor apoyo institucional a la labor del cuidado. La conclusión general es que la intervención social a favor de las personas con discapacidad no destruye la solidaridad familiar sino que la fortalece. Las responsabilidades y la mayor parte del cuidado no deben ser soportados exclusivamente por la familia, sobre todo cuando la atención supone una demanda continua y prolongada. En este sentido, las expectativas de los ciudadanos europeos han cambiado: los diversos servicios y programas sociales se ven cada vez más como un derecho, no como una concesión graciable.

Aunque en Europa la protección social de la familia, la discapacidad y la infancia varía según los países, los estudios realizados muestran que en general muchos países han reducido la proporción del PIB destinada a la protección social en la década de los 90. En contraposición, ha aumentado la asignación en gasto médico, la oferta de empleo en asistencia social y la asistencia médica. Los servicios de cuidado pagado son nuevos yacimientos de empleo, que están sustituyendo en algunos casos al cuidado tradicional.



Pero no todas las familias pueden comprar los servicios de cuidado pagado, y así ocurre en la mayoría de las familias en España.

### **6.3. Las iniciativas políticas y jurídicas en España para la protección de las familias en el cuidado de la discapacidad.**

La legislación y las medidas de acción positiva para apoyar a las familias ante la labor del cuidado, es un indicador que refleja la mayor o menor importancia que se ha concedido a este tema. La Constitución Española (1978) obliga a los poderes públicos a garantizar y proteger los derechos fundamentales, diferenciando para ello entre los derechos fundamentales y libertades públicas (artículos recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución), y los Principios Rectores de la Política Social y Económica (Capítulo III -artículos 39 a 52 inclusive-), entre los que se encuentran los derechos sociales, económicos y culturales. Aunque estos últimos también han sido reconocidos como derechos fundamentales, necesitan del desarrollo legislativo posterior y de la asignación de recursos económicos y sociales para su cumplimiento.

Los artículos recogidos en la Sección Primera del Capítulo II de la Constitución, obligan a los poderes públicos a dar una respuesta preferente, tal y como indica el artículo 53.1 de la Constitución. Entre estos derechos se encuentran el artículo 15, según el cual todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral; y el artículo 17.1, que dice que toda persona tiene derecho a la libertad y nadie puede ser privado de la misma. Ambos artículos afectan a los derechos fundamentales de las personas con discapacidad y de sus cuidadores en el ámbito familiar; éstos últimos, en tanto que ciudadanos con responsabilidades familiares.

La Constitución también se vincula en el Preámbulo con la protección de los derechos humanos en general, cuando afirma que España proclama su voluntad de proteger a todos los españoles en el ejercicio de los derechos humanos, así como en el artículo 14, en el que proclama que no puede prevalecer discriminación por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social.

Bajo la referencia a "otra condición", se puede considerar a las personas con discapacidad y a sus cuidadores.

Según la Constitución, los Principios Rectores de la Política Social y Económica, informarán la legislación positiva, la práctica judicial y la actuación de los poderes públicos. Entre ellos se encuentran los derechos sociales, económicos y culturales, como por ejemplo el derecho a la protección de la salud, el derecho a los servicios sociales y el derecho a la Seguridad Social. Dependen de las leyes que los desarrollen y de la asignación de recursos económicos y sociales.

En el marco constitucional, la protección de la salud se ha proyectado en tres dimensiones: como derecho a la asistencia sanitaria, como derecho a las actividades prestacionales del Estado en materia de salud pública, y como derecho a la vida y a la integridad física. Aunque se contemplan estas tres dimensiones, el derecho a la salud ha sido especialmente reconocido como derecho a la asistencia sanitaria. Sin embargo, como ha sido señalado por varios autores, este derecho no hace referencia únicamente a la asistencia sanitaria, aunque desde el punto de vista legislativo se haya desarrollado fundamentalmente con relación a los derechos de los enfermos. La organización y tutela de la salud pública a través de las prestaciones y servicios necesarios, también se refiere y se debe desarrollar en relación con la protección de las necesidades de los cuidadores de los enfermos y no solamente de las personas enfermas.

Aparte del artículo 39 dedicado a la protección a la familia, no hay ninguna referencia explícita en la Constitución a la protección a la familia ante el cuidado de las personas con discapacidad. Tan sólo en el artículo 49 de la Constitución se atribuye a los poderes públicos la responsabilidad del cuidado de las personas con discapacidad, lo que se puede interpretar como que todas las medidas que favorecen a las personas con discapacidad afectarán también positivamente a sus cuidadores.

La protección a la familia sólo se hace explícita en relación a los hijos y a las madres, aunque en la actualidad, en España, no sólo los niños demandan cuidado y atención sino también las generaciones de padres y abuelos de edad avanzada y las personas con



discapacidad. La Constitución apenas se ha ocupado de las relaciones entre particulares, sólo lo ha hecho en relación a la protección de los padres con respecto a los hijos, y en el contexto de la protección económica a los ciudadanos de la tercera edad, pero sin una referencia clara a quienes están obligados al cuidado de los ancianos.

La Constitución tiene atribuidas las competencias en materia de Asistencia Social y de Servicios Sociales a las Comunidades Autónomas. Con respecto a los Servicios Sociales, en la Constitución no hay una referencia clara en esta materia, lo que da lugar a una interpretación subjetiva por parte de las Comunidades Autónomas.

Aunque la Constitución no desarrolla apenas en qué consiste la protección económica, social y jurídica de la familia, en el último Plan Integral de Apoyo a la Familia de 2001 se plantean medidas para la conciliación de la vida laboral y doméstica, y el reconocimiento de la familia como sujeto de derechos. Este último punto es importante porque significa valorar la labor que la familia desempeña en el cuidado de los familiares. Debería traer como consecuencia medidas de apoyo a los cuidadores dentro del hogar, como ciudadanos que son con derechos y deberes. La necesidad de apoyar a las familias en las labores de cuidado, es en la actualidad un tema de debate público y una propuesta continua de los partidos políticos, lo que expresa la necesidad de definir responsabilidades y de dar respuestas a las necesidades planteadas. Como siempre, el problema es la puesta en marcha de estas reflexiones y la dotación económica para que se puedan materializar las medidas y los planes presentados.

Condicionadas por la política activa de la Unión Europea, el movimiento asociativo de las personas con discapacidad y sus familias, y la proclamación del año 2003 como Año Europeo de las Personas con Discapacidad, se han producido iniciativas legislativas para apoyar a las personas con discapacidad. Pero hay que reconocer que no ha existido en España una elevada consideración de los problemas de las personas con discapacidad y sus familias por parte de las Administraciones Públicas. Aunque la valoración del trabajo no remunerado y su inclusión en el Régimen Público de la Seguridad Social y en

la Contabilidad Nacional, ha sido objeto de diversas iniciativas parlamentarias, en la mayoría de los casos no se ha llegado a compromisos concretos.

En España, las prestaciones de la Seguridad Social, junto con la fiscalidad, constituyen un instrumento importante en la política familiar en la compensación de las cargas familiares. La prestación por hijo minusválido a cargo que concede la Seguridad Social, se concede a una unidad familiar con el objeto de apoyar la situación que se produce por tener hijos con discapacidad que dependen de la familia. Pero uno de los problemas de esta prestación es que se deja de percibir por mayoría de edad o independencia económica, o cuando el minusválido adquiere la condición de pensionista de invalidez o jubilación en la modalidad no contributiva, así como con ayudas parecidas que dan otras instituciones de protección social. En este sentido, cuando se tenga derecho a alguna de estas prestaciones, además de la de hijo minusválido, se deberá optar entre una y otra. En esta prestación no se tiene presente la dificultad que tiene la persona con discapacidad para su independencia económica y, en cualquier caso, el problema es que en el caso de que sólo se reciba la protección familiar por hijo minusválido, esta supone una pequeña ayuda al total de gastos que recaen sobre el ámbito familiar con ocasión de la minusvalía.

En otros países europeos, existen cláusulas de prórroga de la edad en los subsidios familiares en determinadas circunstancias. El hecho de que algún hijo sea disminuido físico o psíquico puede hacerle acreedor al subsidio de forma permanente y las asignaciones pueden ser netamente superiores a las que se conceden en España. Según los estudios realizados en otros países europeos, los gastos ocasionados por los hijos, y fundamentalmente por aquellos con grave discapacidad, han aumentado considerablemente en toda Europa. Esto ha traído consigo graves consecuencias para las familias y se ha traducido en situaciones de pobreza para las de niveles de renta más bajos. Los sistemas de subsidios familiares más generosos se encuentran en Austria, Bélgica, Noruega y Luxemburgo, mientras que las asignaciones más bajas las hallamos en Italia, y España.



En España la Ley 39/1999 de 5 de noviembre "para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras" ha tenido como objeto introducir una serie de modificaciones en la legislación laboral, funcionarial y de la Seguridad Social, entre las que se encuentran la reducción de jornada y la excedencia en el empleo para el cuidado de familiares. La excedencia para el cuidado de familiares puede durar un año. Efectivamente es una medida que favorece el cuidado de un familiar enfermo o persona con discapacidad, pero a veces este tiempo no es suficiente para atender a la persona discapacitada, y trae como consecuencia que sobre todo muchas mujeres se tengan que plantear la renuncia al puesto de trabajo, si se plantea la necesidad de prolongar el cuidado.

No cabe duda que los permisos laborales y la reducción de jornada son un paso importante en el ámbito de las relaciones laborales y también reconocimiento a la labor del cuidado de familiares; pero siempre que se disponga de un empleo suficientemente estable como para no ponerlo en peligro al acogerse a estas posibilidades reconocidas por el ordenamiento jurídico. Esta es la razón por la que los permisos laborales no son las únicas estrategias utilizadas por las personas con responsabilidades familiares. Un número importante de españoles, sobre todo mujeres, recurre al trabajo a tiempo parcial e incluso decide abandonar su empleo, a fin de atender a sus familiares.

A pesar de que estas iniciativas legislativas abren algunas facilidades para compatibilizar el trabajo profesional y el doméstico, la interpretación más extendida es que el Estado de Bienestar español, con sus escasas ayudas directas a las familias y la falta de ofertas de servicios sociales, ayuda muy poco a que la mujer se inserte de forma duradera en el mercado laboral. El hecho de que el Estado no retribuya el trabajo doméstico, que las pensiones de viudedad sean modestas (45% de la pensión del contribuyente), que el período para acceder a una pensión contributiva sea largo (15 años) y que las reformas del sistema de pensiones desfavorezcan especialmente a quienes tienen carreras cortas de cotización, constituyen "estímulos negativos", ante los cuales muchas mujeres intentan equiparar sus trayectorias laborales a las de los varones.

El significado de la conciliación, y por tanto del concepto actual de conciliación en la política familiar, debería desbordar este ámbito y pasar de una iniciativa política laboral y de protección social a una iniciativa en política familiar, que suponga el reconocimiento del problema del cuidado en su conjunto. Este debería comprender todos los problemas que surgieren para la conciliación de la vida doméstica con la vida diaria y que no solamente afectan a la vida profesional fuera del hogar.

Para facilitar la conciliación sería necesario además otras medidas, como el aumento y la facilidad al acceso de los servicios de atención a menores, enfermos y personas con discapacidad (Centros de Día, Ayudas Domicilio), que darían respuesta a las necesidades de un mayor número de personas discapacitadas y enfermas y a muchas de las demandas de cuidado que no pueden ser cubiertas por la reducción de jornada y la excedencia económica. Sería también necesario el establecimiento de algún tipo de prestaciones económicas o deducciones fiscales para compensar la pérdida de ingresos derivada de los permisos o reducción de jornada por cuidados familiares, como ha sido solicitado por la Unión Europea. Además, aunque hay pocos datos comparativos al respecto, la impresión general es que las oportunidades ofrecidas por las excedencias parentales son utilizadas casi exclusivamente por las mujeres. Sin embargo, una de las finalidades declaradas de la introducción de estas medidas fue precisamente lo contrario: fomentar una mayor participación de los varones en las tareas de cuidado en el hogar.

Evidentemente, existen otro tipo de ayudas a la dependencia fuera del ámbito de la Seguridad Social, pero su debilidad jurídica y de protección al discapacitado es manifiesta. No compensan el exceso de gastos y de tiempo de cuidado que exige la dependencia, como ocurre con el subsidio de ingresos mínimos y la ayuda por tercera persona que ofrece la Ley de Integración Social del Minusválido. El reconocimiento de la familia con hijo o padres minusválidos como beneficiaria de las ayudas sociales a las familias numerosas representa un reconocimiento para las personas con discapacidad. Sin embargo, la ayuda que presta el Estado a estas familias ha sido objeto de debate público debido a las quejas por parte de las familias de la escasez de verdaderas ayudas.



En cuanto a las iniciativas en el plano fiscal, sin negar su aportación a la protección a la dependencia, no pueden ser el núcleo de cobertura de las situaciones de dependencia. Con la reforma del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas 40/98, se han establecido algunas deducciones para las personas discapacitadas y sus familias, como el llamado "mínimo personal y familiar". Aunque hay que reconocer que este aspecto ha sido un avance importante, es todavía modesto a la hora de abordar la valoración que hace el Estado del mantenimiento de las necesidades vitales, de su coste económico para la familia en general, y para las personas con discapacidad y sus familias en particular. Algunos analistas sostienen que los beneficios de estas políticas fiscales los reciben principalmente las rentas más altas. Hay que tener presente, que la política de desgravaciones fiscales no favorece a las familias más necesitadas, que por sus bajos ingresos no llegan a hacer la declaración de la renta y por lo tanto no reciben ninguna bonificación ni ayuda.

La creación de servicios públicos y de infraestructuras para atender directamente las demandas de niños, enfermos y discapacitados es una medida que favorece siempre a mayor número de familias, que las medidas indirectas pro vía fiscal. La reducción de impuestos, es una medida política que incide sobre la renta disponible de los trabajadores y sobre la actividad económica; pero puede generar un desentendimiento de la responsabilidad colectiva, ya que hay menos dinero público para emplearlo en asuntos sociales.

En definitiva, los mecanismos protectores existentes no protegen a muchas de las situaciones de dependencia. A ello que hay que añadir la debilidad del régimen jurídico de los servicios sociales y la no existencia de un derecho subjetivo a los mismos. A pesar del crecimiento de los servicios sociales durante los últimos años, en especial para las personas mayores, existen pocos servicios sociales para las personas dependientes.

En la actualidad existe un vivo debate sobre si, para que sea efectivo el derecho a las prestaciones sociales del Estado de todos los ciudadanos, uno de los aspectos necesarios es la coordinación entre las diferentes Administraciones Públicas, no sólo entre el área sanitaria y el de servicios sociales, sino entre el mismo ámbito de actuación. Sobre la

necesidad de la coordinación sociosanitaria entre la Administración del Estado, las Autonomías y las Corporaciones Locales se ha escrito y debatido mucho en la última década. En este sentido por ejemplo, no es posible tratar el tema de la dependencia sin abordar el de la necesaria coordinación sociosanitaria, debido a que la atención a las personas dependientes se sitúa en la mayoría de los casos simultáneamente en la atención social y la sanitaria.

La distribución de competencias entre el Estado, las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, con todos los aspectos positivos que conlleva, también ha significado que las ayudas y servicios sociales a las familias son concedidas por distintos organismos públicos en distinto nivel, por lo que es posible que no sean las mismas en todas las Comunidades Autónomas ni en todas las localidades. La aprobación reciente de un Anteproyecto de Ley de Medidas Específicas en materia de Seguridad Social, y el contenido de la Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud, muestra la preocupación del Estado por garantizar la unidad, la igualdad y la solidaridad de las pensiones del sistema de Seguridad Social, y de las prestaciones sanitarias en todo el territorio nacional. Se trata de evitar la discriminación en la percepción de prestaciones por el sólo hecho de residir en diferentes comunidades autónomas.

Con la transferencia de competencias a las Comunidades Autónomas se ha producido ya la desigualdad de las medidas de apoyo a los cuidadores entre unas Comunidades y otras. No todas las Comunidades han desarrollado medidas para apoyar la labor del cuidado en el hogar; y cuando existen algunas eligen entre desarrollar el sistema de servicios públicos, o por el contrario limitarlo y optar por financiar la ayuda a los familiares que se hacen cargo del cuidado de personas con dependencia. Aunque todas las leyes prevén prestaciones o ayudas económicas individuales para personas en estado de necesidad, ya sea de carácter periódico u ocasional, éstas varían de unas Comunidades a otras.

En cualquier caso, son escasas las Comunidades que establecen prestaciones económicas individuales relacionadas con la protección frente a la dependencia. Es



previsible que la legislación y las iniciativas tomadas desde las Comunidades Autónomas se sigan desarrollando, con independencia de que en ocasiones los ayuntamientos estén legislando también en este tema y no siempre de manera coordinada. En este sentido, tanto el Estado, como las Comunidades Autónomas y las Corporaciones Locales, de manera coordinada y en el ámbito de sus competencias, deberían colaborar para la adopción de medidas legislativas y de orden económico y social que garanticen y cubran la atención de las personas que demandan cuidados y de sus cuidadores.

A título ilustrativo, en el caso de la Comunidad de Madrid se conceden ayudas económicas para las personas con discapacidad y para la adquisición de ayudas técnicas, pero el problema es que éstas todavía son escasas, aun cuando un porcentaje muy alto de la población de la Comunidad de Madrid necesita tanto de ayudas personales como técnicas para realizar las actividades cotidianas. El Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid 1999- 2002, nació con la intención de dar respuesta a las dos grandes áreas de necesidad del colectivo de las personas con discapacidad: la dependencia (la falta de autonomía personal) y el empleo. Pero todavía no ha visto cumplidos sus objetivos. Para ello son necesarios más programas generales, como la ayuda a domicilio, o medidas especiales (centros de atención diurna, ayudas técnicas), que favorezcan la permanencia en el domicilio del discapacitado y eviten institucionalizaciones.

El mayor déficit de los servicios sociales en la Comunidad de Madrid se sitúa en los servicios intermedios (ayuda a domicilio y centros de día), donde los ratios de cobertura de servicios sociales en Madrid de las establecidas en su día por el Plan Gerontológico y el Plan de Acción Integral para Personas con Discapacidad y por los criterios de la Unión Europea. Aún así, sigue siendo necesaria una mayor dotación de plazas en las residencias públicas y en centros públicos, aunque es en la dotación de estas plazas para mayores y menores de 65 años donde han crecido más los servicios sociales y socio-sanitarios en las dos últimas décadas. La alternativa son los servicios de cuidado privado, pero éstos no pueden ser sufragados por muchas familias. La creación de los servicios sociales tendría además una repercusión directa en el aumento del empleo

entre la población femenina de Madrid, en un ámbito laboral que contrata preferentemente a mano de obra femenina.

Aunque efectivamente el ordenamiento español dispone de diversos instrumentos para proteger a las familias ante el cuidado de la discapacidad y la dependencia, su eficacia protectora presenta bastantes limitaciones, tal como reclama el artículo 41 de la Constitución. El Régimen Público de la Seguridad Social, como medida de protección para todos los ciudadanos, debe asumir como consecuencia de estas carencias una mayor responsabilidad en la protección a la familia en general, y a las personas dependientes y a sus familias en particular.

Hasta el momento, el Régimen Público de la Seguridad Social ha contribuido a que las necesidades básicas de la población estén relativamente satisfechas. Pero la Seguridad Social debería responder también a otro tipo de necesidades de los ciudadanos, como el apoyo ante la demanda de cuidados dentro del hogar. El establecimiento a nivel individual de los derechos a la Seguridad Social, y la solicitud de prestaciones sociales para aquellas personas que trabajan en el cuidado del hogar y que no reciben ningún tipo de prestación, ha sido reivindicado en varias ocasiones por asociaciones de amas de casa, partidos políticos y por el Parlamento Europeo, pero aún no se ha llegado a compromisos concretos en España.

Con la excepción de las pensiones de gran invalidez y a favor de terceros del sistema de la Seguridad Social, el modelo protector español de la dependencia tiene una acusada naturaleza asistencial que, siendo ciertamente redistributiva en términos positivos, deja al margen de la protección a grupos sociales de renta media que no pueden acceder a las prestaciones económicas y tienen que pagar mediante precios de mercado determinados servicios, como la ayuda a domicilio y otros servicios comunitarios y residenciales.

Incluso para las prestaciones de carácter contributivo, como la pensión a favor de familiares, el requisito de haber completado un período de cotización mínimo de 15 años por parte del familiar fallecido, y de no superar un determinado nivel de ingresos



para su concesión, no facilita la concesión de las mismas. Aún así, cuando se conceden no compensa los gastos añadidos del cuidado de la dependencia, sobre todo si las personas cuidadoras carecen a su muerte de recursos económicos, lo que ocurre fundamentalmente con los cuidadores de mayor edad y cuando la situación de cuidado de la dependencia ha significado la renuncia o la disminución de ingresos económicos. Además, la incompatibilidad de no poder recibir estas pensiones si se reciben otras pensiones en el ámbito familiar anula en parte los efectos de su concesión, y reduce el interés por solicitarlo.

No cabe duda que las Administraciones Públicas están realizando un esfuerzo importante para apoyar a las personas dependientes y a sus cuidadores, pero no han sido capaces de solventar algunas limitaciones en la atención a la población dependiente y a sus familias, principalmente la insuficiencia económica para poder mantener la cobertura de los servicios que se necesitan. En este sentido, habría que recoger las experiencias de otros países que han puesto en marcha iniciativas y leyes para la atención de las situaciones de dependencia, mediante un nuevo sistema de protección social de la dependencia, que está siendo también debatido en España y que se plantea como una competencia que deben compartir el Estado, las Comunidades Autónomas y los Ayuntamientos.

El aspecto más interesante de la regulación de la protección social de la dependencia, tiene que ver con la protección de un mayor número de situaciones de dependencia. Reconoce la protección de la dependencia como un derecho subjetivo, de carácter universal e individual, que debe compensar el coste de los cuidados de la persona dependiente. Aunque podría adoptar distintas formas y enfoques, en general la mayoría de las reivindicaciones se centran en que el proyecto debería estar enfocado a la necesaria inclusión de la dependencia en la Seguridad Social, que subsane las carencias de este sistema y con ello del Estado de Bienestar, y se adecue a las tendencias dominantes de los Estados con Sistema de Seguridad Social. Entre tanto, no hay que olvidar que España sigue siendo el país de la Unión Europea que menos gasta en protección social.

Otro aspecto de interés es que el modelo que se defiende se plantea en el marco protector de la Seguridad Social. El papel del sector público no se debe reducir a la financiación, que debería ser pública, aunque se abra también a la participación de empresas. También debería ofrecerse la prestación de determinados servicios, que pueden tener la forma de prestaciones económicas a la persona dependiente para su cuidado, o de servicios. Se prima a estos últimos por tres razones: por su mayor capacidad para cumplir el objetivo protector, por su capacidad para generar empleos de proximidad, y porque contribuyen a la integración sociolaboral de la mujer. Hasta el momento lo cierto es que servicios existentes para las personas con discapacidad no han respondido a las necesidades reales de la población española, aún cuando esto ha sido reclamado en numerosas ocasiones, y ha sido programado en las líneas de actuación del Plan Nacional para Personas con Discapacidad 1997-2002.

En el caso de que se reciban la prestación económica, los cuidadores recibirían una ayuda nueva para hacer frente a los gastos de la dependencia. La ayuda supondría una fuente adicional de ingresos en la unidad familiar, y los cuidadores pasarían a formar parte de la economía formal como empleados a tiempo parcial.

Uno de los aspectos más interesantes que se plantea es que el proyecto implicaría a las Administraciones territoriales en la acción protectora y su desarrollo material concreto supondría la coordinación del sistema sanitario y los servicios sociales en cada Comunidad Autónoma, así como la concreción de un conjunto de servicios sociosanitarios comunes en todo el territorio del Estado. De este modo se mejoraría el problema de la actual coordinación sociosanitaria entre las Administraciones públicas.

En este sentido sería necesario que la Ley estableciese un sistema único de valoración de la dependencia para todas las Comunidades Autónomas e instituyese los derechos y obligaciones de la persona dependiente y sus cuidadores.



## **CAPITULO 7**

### **Bibliografía**

## 7. Bibliografía

Abanto Alda y Reuss Fernández (2000): *Demografía del paciente crónico: Situación actual de la dependencia*. Medicina Geriátrica en Residencias. Madrid: EDIMSA.

Abbot, Pamela y Wallace, Claire (1995): "Varying citizenship: women, familiar discourse and the New Right in Britain". Presentado en: Women Research Seminar, Paris, octubre de 1991 (rev. 1995).

Abellán, A. (1994): "Hogar y familia". *Revista de Gerontología*, 2, pp. 112-113.

Agacinski, S. (1998): *Política de sexos*. Madrid: Editorial Taurus.

Aguiar de Luque, L. y Blanco Canales, R. (1988): *Constitución Española 1978-1988*, vol. I, Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.

Alonso, L.E. (2000): "El discurso de la globalización y la crisis de la sociedad del trabajo: El estado del bienestar en la encrucijada". *Cuadernos Aragoneses de Economía*, 1; vol. 10. pp. 103-129.

—. (1999): *Trabajo y ciudadanía. Estudios sobre la crisis de la sociedad salarial*. Madrid: Trotta.

—. (1999) "Los derechos sociales en la reconstrucción posible del Estado de Bienestar". *Documentación Social*, 114, pp. 77-96. Cáritas. Madrid.

—. (1998): *La mirada cualitativa en sociología*. Madrid: Editorial Fundamentos.

—. (1998) "La reconstrucción de la solidaridad: La crisis del Estado de Bienestar y los dilemas de la ciudadanía". *Acciones e Investigaciones Sociales*, 6. pp. 13-51. Cáritas. Madrid.

—. (1997) "La reconstrucción de la solidaridad: La crisis del Estado de Bienestar y los dilemas de la ciudadanía". *Acciones e Investigaciones Sociales*, 6. pp. 13-51. Cáritas. Madrid.



- . (1994): "¿El retorno de la comunidad?. En busca de nuevas bases sociales para la economía actual?". En: "Las bases familiares de la economía española". Col·lecció Oberta. Universitat de Valencia. Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Andersson, R. y Menckel, E. (1995): "On the prevention of accidents and injuries. A comparative analysis of conceptual frameworks". *Pergamon*, 6; vol.27.
- Arnaud, A y Fariñas, M.J. (1996): "Sistemas jurídicos: elementos para un análisis sociológico", Madrid : Universidad Carlos III de Madrid; Boletín Oficial del Estado.
- Arranz Cabornero, D. y Oloya Velázquez, J.C. (2003): "Ayuda a domicilio. Recursos sociosanitarios". *Médicos de Familia*, 2, Vol 5, agosto 2003, pp.73 y 74.
- Aznar, M (2000): "Los Derechos Sociales en España y en la Unión Europea: Marco actual y líneas prospectivas". En: Díaz, J.A. y Salvador, M<sup>a</sup> J. (Coords.). *Nuevas perspectivas de los Servicios sociales*. Madrid: UNED.
- . (1999): "La protección social de la dependencia en España". En: Gregorio Rodríguez Cabrero (coord.). *La protección social de la dependencia*, Madrid : Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- . (1995): "La Ley de Integración Social de los Minusválidos: Crónica de una muerte anunciada". En: *La Cristalera. Revista de Asuntos Sociales*, 5, pp. 14-15.
- Balbo, L.: "Working Time, Free Time, Time -of-One's-Own" (1995): Conference on "Réflexion sur les notions de "temps" et de "travail" dans la perspective des rapports sociaux de sexe", 23-24 septembre 1994, Institut Universitaire Européen de Florence.
- Barthel, DW. y Mahoney, Fl. (1965): "Functional evaluation: Barthel Index". *Medicine State Medical Journal*, 14, pp. 61-65.
- Baura, J.C.; Rodríguez, P., y Rubio, R (1995): *Personas mayores dependientes y apoyo informal*, Jaén: Universidad Internacional Antonio Machado.
- Bazo, M. T. (1994): "La familia como centro privilegiado de intercambio entre generaciones". En: *Premios Bancaixa 1993*, Valencia: Bancaixa.
- . (1996): "Aportaciones de las personas mayores a la sociedad: análisis sociológico. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 73, pp. 209-222.
- Bazo, M. T. y Domínguez-Alcón, C. (1996): "Los cuidados familiares de salud en las personas ancianas y las políticas sociales". *Reis*, 73, pp. 43-56.

Bermejo, F.P.; Rivera, J.N.; Trincado, R.S. *et al.* (1997): "Aspectos del cuidado socio-familiar al paciente con demencia. Datos de un estudio poblacional en dos zonas de Madrid. I. Metodología y análisis de la problemática sociofamiliar de los dementes". *Rev Gerontol.*, 7, pp. 92-99.

—. (1997a): "Aspectos sociales y familiares del paciente con demencia", Díaz de Santos, 1997.

Bimbi, Franca (1995): "Measurement, Quality and Social Changes in Reproduction Time: The Twofold Presence of Woman and the Gift Economy". Working paper presentado en European Forum. European University Institute of Florence, 1994-1995.

Bobbio, N. (*et al.*): *Crisis de la democracia*. Barcelona: Ariel, 1985.

Bobbio, N.: "El futuro de la democracia"

Boletín Infomédula (2003) "Lesión medular: víctimas más jóvenes y lesiones más altas". *Boletín Infomédula*, 24 de julio de 2003. En: [www.infomedula.org](http://www.infomedula.org).

Bonke, J (1995): "Los conceptos de trabajo y de cuidado y atención: una perspectiva económica". *Política y Sociedad*, 19, pp. 19-32. Monográfico sobre Economía no Monetaria. Madrid: Universidad Complutense,.

Bouget, D. y Tartarin, R. (Eds.) (1990): *Le Prix de la Dépendance*". París: Documentacion Française. Citado en : Moss, P. (*et al*) (1997) :, pp.54

Bruyn-Hundt, M.(1996): *The Economics of Unpaid Work*. Amsterdam: Thesis Publishers.

Belloni, Maria Carmen: "A woman friendly City. Policies Concerning the Organisation of Time in italian Cities". Working paper presentado en: European Forum, European University Institute of Florence, 1994-1995.

Caldas de Almeida, J.M. y Vasquez, J. (2002) "The Panamerican Health Organization's Advocacy Strategies for the Promotion and Protection of the Human Rights of Persons with Mental Disabilities and their Family Members". Informal briefing on the Ad Hoc Committee, 6 August 2002. New York: United Nations. En: [www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocunbrief6.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocunbrief6.htm)

Calvo García, M. (2000): "Jornadas sobre Derechos Humanos y Libertades Fundamentales" (2000. Zaragoza). Inmigración y derechos.

—. (1998): *Derecho y sociedad*. Valencia: Tirant lo blanch.



—. (1995): (Ed). *Interpretación y Argumentación Jurídica. Trabajos del Seminario de Metodología Jurídica. Trabajos del Seminario de Metodología Jurídica (volumen 1)*. Textos Docentes, 40. Zaragoza: Prensas Universitarias de Zaragoza. Tecnos.

—. (1994): *Los Fundamentos del Método Jurídico: Una Revisión Crítica*. Madrid: Tecnos.

—. (1992): *Teoría del Derecho*. Madrid: Tecnos.

Callahan (1986): "The WHO Definition of Health". En: Mappes, Thomas y Zembaty, Jane. *Biomedical Ethics*. 2ª Edición (1ª Ed. 1981). Nueva York: McGraw-Hill Book Company., p. 243 - 252.

Camps, Victoria (1990): *Virtudes Públicas*. Madrid: Espasa-Calpe. 1990.

Carrasco Bengoa, Mª Cristina (1991): *El trabajo doméstico. Un análisis económico*". Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social;.

Carbonell, E. (1995): "Intervención Social en Seguridad Vial". Seminario Internacional *El joven conductor y su entorno social*, Dirección General de Tráfico. Madrid: Ministerio del Interior.

Casanovas, P (1999): *Pragmatics and legal culture: a general framework*. Barcelona: Institut de Ciències Polítiques i Socials.

Castiñeira, Angel (1995): "De l'Estat del benestar a la societat del benestar". *Fòrum*, 3, pp. 4-10.

CEACCU (1998): "Mujer y empleo: El papel de las instituciones y los colectivos sociales". III Congreso Mundial de Mujer: Ama de Casa y Empleo.

CIRES (1990-91): "La realidad social en España 1995-1996". Fundación BBV, Banco Bizkaia, Kutxa, Caja de Madrid. (Capítulo 7. "Uso del tiempo", pp. 315-377).

—. (1992-93): "La realidad social en España". Fundación BBV, Banco Bizkaia, Kutxa, Caja de Madrid. (Capítulo 7. "Familia y uso del tiempo", pp. 459-529).

—. (1996): "La realidad social en España 1995-1996". Capítulo V El uso del tiempo". Ed. Fundación BBV y Caja Madrid. ( pp. 355-439).

Colectivo IOE (2003): "La Inserción laboral de las personas con discapacidades". Colección Estudios Sociales. Núm. 14.

Comisión del Senado (1990): *Dictamen de la Comisión Especial de Encuesta e Investigación sobre los problemas derivados del uso del automóvil y de la seguridad Vial*.

Comisión Europea (junio 1990): "Madres, padres y empleo". Red de cuidados a la infancia de la Comisión de las Comunidades Europeas.

Comisión Europea . (1994). "Los hombres y el cuidado de los niños". Informe de un seminario internacional. Rávena, Italia, 21-22 mayo 1993".

Comisión Europea (1992): *Informe anual. Empleo, igualdad de oportunidades y atención a la infancia*.

Comisión Europea. (1993): *Informe anual. Empleo, igualdad de oportunidades y atención a la infancia*.

Comisión Europea. (1994): *Informe anual. Empleo, igualdad de oportunidades y atención a la infancia*.

Comisión Europea. (1996): *La protección social en Europa*. Luxemburgo: Oficina de Publicaciones Oficiales de Comunidades Europeas".

Comisión Europea (1996): *Cuarto Programa de Acción Comunitaria para la Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres (1996-2000)*. Madrid: Instituto de la Mujer, Ministerio de Asuntos Sociales.

Comisión Europea (2000): *Glosario: Instituciones, políticas y ampliación de la Unión Europea*.

Comisión de las Comunidades Europeas (2001): *Desarrollo sostenible en Europa para un mundo mejor: Estrategia de la Unión Europea para un desarrollo sostenible*. Comunicación de la Comisión ante el Consejo Europeo de Gotemburgo. Bruselas, 15 de mayo de 2001. COM (2001) 264 final.

Comisión de las Comunidades Europeas (2000): *Agenda de Política Social*. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Bruselas, 28 de junio de 2000. COM (2000) 379 final.

Comisión de las Comunidades Europeas (1999a): *Informe sobre la protección Social en Europa 1999*. Bruselas, 14 de julio de 1999. COM (1999) 347.



Comisión de las Comunidades Europeas, (1999b): *Una estrategia concertada para modernizar la protección social*. COM (1999) 347 final. Luxemburgo; Bruselas: Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas. 14 de julio de 1999.

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales (1999): *Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid 1999-2002*. Comunidad de Madrid.

Cortina, A. (1996): *Individualismo Moderno y Solidaridad*. Madrid: Éxodo.

COST 313 (1994): *COST 313. Socio-economic cost of road accidents: final report of the action*. Luxembourg: Directorate General Transport. European Commission..

Cullen,K y Clarkin, N. (1994): *Working and caring: Opportunities and Social Issues raised by Technologies*. Dublin: European Foundation for the Improvement of Living and Working Conditions.

Daniels, Norman (1981). "Health-care and needs in distributive justice". *Philosophy and public affairs*, Vol. 10, nº2, Spring.

—. (1988): *An I my parents keeper? An essay on justice between the young and the old*. New York: Oxford University.

Del Re, Alisa y Heinen, Jacqueline (1996): "Quale cittadinanza per le donne? la crisi dello stato sociale e della rappresentanza politica in Europa".

Deven, F., Inglis, S., Moss, P. y Petrie, P. (1998): "Revisión de las investigaciones realizadas en Europa sobre conciliación de la vida laboral y familiar para hombres y mujeres y calidad de los servicios de atención. Informe final para la Unidad de Igualdad de Oportunidades de la Comisión europea (DGV)". *Materiales de Trabajo*, 40. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Díaz, E. (1980): *Estado de derecho y sociedad democrática*. Madrid: Cuadernos para el diálogo.

Domínguez, J.L., Ulgar, M.A. (1988): "La joven sociología jurídica en España. Aportaciones para una consolidación". *Oñati Papers*.

Durán Laguna, Paloma (2003): "El ejercicio de los derechos humanos y la discapacidad en el marco de Naciones Unidas". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 45, pp.109-209.

Duran, M.A. (1986): *La jornada interminable*. Barcelona: Icaria.

- . (1987): "Notas para relectura crítica de textos básicos de la economía española". En: *El Trabajo de las Mujeres*, 1, Serie Debate, Madrid: Ministerio de Cultura, pp. 11-20.
  - . (1988): (Dir.), con Heras, D., García, C., Caivalled, F. y Moyer, M. *De Puertas Adentro*. Madrid: Ministerio de Cultura.
  - . (1990): "El Tiempo en la economía española". *Información Comercial Española*, 695. Madrid, julio, pp. 35-53.
  - . (1991): "La transferencia social de la enfermedad". En: Bernis, C. *Actas de las VIII Jornadas de Investigación Interdisciplinar*. Madrid: Instituto Universitario de Estudios de la Mujer, Publicaciones de la Universidad Autónoma de Madrid, pp. 159-174.
  - . (1992) "Salud y sociedad: algunas propuestas de investigación". En: Barañano, M. (Comp). *Mujer, salud y trabajo*. Madrid.
  - . (1995): "Invitación al análisis sociológico de la Contabilidad Nacional". *Política y Sociedad*, 19, pp. 83-99. Monográfico "Economía no Monetaria". Madrid: Facultad de Ciencias Políticas y Sociales.
  - . (1997a): "El papel de mujeres y hombres en la economía española", *Información Comercial Española*, 760, pp. 9-29.
  - . (1998): "La investigación sobre uso del tiempo en España en la década de los noventa. Algunas reflexiones metodológicas". *Revista Internacional de Sociología*, pp.163-189. Monográfico "Tiempo y Cambio Social.
  - . (2002): *Los costes invisibles de la enfermedad*. Fundación BBV.
- Dworkin, R. (1977): *Los derechos en serio*.
- Esbec Rodríguez, E. y Gómez Jarabo, G. (2000): *Psicología Forense y Tratamiento Jurídico-Legal de la Discapacidad*. Madrid: Edisofer
- Esping-Andersen, G. (2003): *Informe sobre las perspectivas de la política socialdemócrata*. En: [www.globalprogress.org/castella/aportaciones/andersen.html](http://www.globalprogress.org/castella/aportaciones/andersen.html).
- European Commission (2002): "Attitudes of Europeans to Disability". *Eurobarometer*, 54, 2.



European Commission (1998): *The future of work in Europe: Gendered patterns of time distribution*.

European Commission. Directorate General Transport (1994): "COST 313. Socio-economic cost of road accidents: final report of the action". Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.

European Commission (1996): *Reconciling work, family and social life. A good practice guide*.

European Commission (1995): *Reconciling employment and caring for children: what information is needed for an effective policy?*

European Commission (1996): *School-age Childcare in Europe*. Brussels: European Commission. Equal Opportunities Unit. Childcare Network (European Commission Childcare Network on Childcare and other Measures to Reconcile Employment and Family Responsibilities).

Eurostat (2003): "Employment of disabled people in Europe in 2002". *Statistics in focus. Population and Social Conditions. Theme 3 – 26/2003*. Luxemburgo: European Commission.

Eurostat (2003): *The social situation in European Union*. Luxemburgo: European Commission.

Eurostat (2001a): *Disability and social participation en Europe*. Luxemburgo: European Commission.

Eurostat (2001b): "Causes of death among young people aged 15 to 24 1994/97". *Statistics in focus. Population and Social Conditions. Theme 3 – 11*.

Eurostat (1999): *Vue statistique sur l'Europe. Données 1987-1997*. Luxemburgo: Commission Européenne.

Fernández Cordon, J.A. (1999): *La situación sociolaboral de las mujeres. Informe de investigación*. Madrid: Fundación Alternativas.

—. (1996): *Demografía, actividad y dependencia en España*. Madrid: Fundación BBV.

Flaquer, L. (2000): *Las políticas familiares en una perspectiva comparada*. Colección Estudios Sociales nº3. Barcelona: Fundación La Caixa.

French, D.J., West, R.J., Elander, J., Wilding, J.M. (1993): "Decision-making style, driving style, and self-reported involvement in road traffic accidents". *Ergonomics*, 36 (6), p. 627-644.

Fundación BBV (1998): *El tercer sector. El sector no lucrativo en España*. Madrid.

Fundación Encuentro (2002): *Informe España 2001. Una interpretación de su realidad social*. Madrid.

Fundación Whirlpool (1996): *Las mujeres establecen nuevas prioridades*.

Gala Vallejo, C. (2002): *La familia y su protección en España*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asunto Sociales.

Galvez Montes, Francisco J (1985). En: Garrido Falla, F. (Dir). *Comentarios a la Constitución*.

Galindo Sánchez, J. (2000): "Conciliación de la vida familiar y laboral ". *Aquelitas*, 4, pp. 35.

García de la Red, Victorio (1997): "La Encuesta de Presupuestos de Tiempo en el País Vasco". *Revista Internacional de Sociología*, 18, Septiembre-Diciembre. Monográfico Tiempo y Cambio Social.

García-Reneses, J, Herruzo-Cabrera, R., Martínez- Moreno, M. (1991). "Epidemiological study of spinal cord injury in Spain 1984-1985". *Paraplegia*, 28, pp. 180-190.

García-Reneses, J, Herruzo-Cabrera, R (1995). "Epidemiología descriptiva de la prevalencia de la lesión medular espinal en España". *Médula Espinal*, vol.1, núm.2, Julio, pp. 111-115.

Gargarella, R. (1999): *Las teorías de la justicia después de Rawls. Un breve manual de filosofía política*. Barcelona: Paidós.

Garzon Valdes, Ernesto: "Los deberes positivos generales y su fundamentación", *DOXA*, 3, 1986, pp.17-33.

Gispert, R. y Gutiérrez-Fisac, J.L. (1997): Esperanza de vida saludable: pasado y presente de un indicador con futuro. *Revisiones en Salud Pública*, 5, p. 7-32

Goldschmidt-Clermont, L. (1995): "La valoración monetaria del trabajo no remunerado". *Revista Política y Sociedad*, 19, (mayo-agosto), pp. 7-18. Monográfico "Economía no monetaria".



Gomez-Jarabp. G. Y Esbec Rodríguez, E. (2000): "Marco Jurídico-Legal de la discapacidad. En: Gomez-Jarabo, G. y Esbec Rodríguez, E. *Psicología Forense y tratamiento jurídico-legal de la discapacidad*. Madrid: Edisofer.

González Amuchástegui, J. (1995): "Concepto y Fundamento de los Derechos Humanos". *Primer Curso Internacional Mujer y derechos humanos*. 27 de noviembre-1 de diciembre, Lima, Perú.

Gonzalez Amuchastegui, J. (1991): "Notas para la elaboración de un concepto de solidaridad como principio político". *Sistema. Revista de Ciencias Sociales*, 123-135.

Gunning, M. (1998): "Citizenship, Equality and Gender. Taking time seriously". En: Hufton, O. y Kravaritou, Y. (Comp.). *Gender and the Use of Time*. The Netherlands: Kluwer Law International, pp. 489-503.

Grupo Consultor (1994): *Estudio sobre los costes de accidentalidad en los diferentes modos de transporte*. Madrid: Dirección General de Planificación Territorial, Ministerio de Obras Públicas y Transporte.

Harris, David (1990): *La justificación del Estado de Bienestar* (trad. J.J. Fernández Cainzos). Madrid: Instituto de Estudios Fiscales (ed. Original: 1987).

Herrera Gómez y Castón Boyer, (2003): *Las políticas en las sociedades complejas*. Barcelona: Ariel.

Herrera (1995) "Las demandas de trabajo no monetarizado (Detranme) de los ancianos". *Revista Política y Sociedad*, 19, Mayo-Agosto, pp. 17-138. Monográfico sobre "Economía no monetaria". Universidad Complutense de Madrid.

Huften, O (1998): "La investigación europea sobre tiempo y género". *Revista Internacional de Sociología*, pp.83-98. Monográfico sobre "Tiempo y Cambio Social". Iglesias de Ussel, J. y Meil Landwerlin (2001): *La política familiar en España*. Barcelona: Ariel.

IMSERSO (2003). "Los países europeos impulsarán la integración social de las personas con discapacidad". *Revista Sesenta y más*, 216, Mayo.

IMSERSO (2003): "El gobierno fija el carácter único y común de las pensiones en todo el territorio nacional". *Revista Sesenta y más*, 213, Febrero, p.28.

IMSERSO (2000): *Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad*. Madrid: Serie Estadísticas. Colección Documentos.

INE (1987): *Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías*. Volumen I. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INE (1999): *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.

INSERSO (1989): *Las personas con minusvalía en España: Necesidades y Demandas*. Madrid.

INSERSO (1995): *Cuidados en la vejez. El apoyo informal*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales.

INSTRAW (1995): *Measurement and Valuation of Unpaid Contribution: Accounting through Time and Output*. Santo Domingo.

Izarzuaga Uriarte, Jesús (1993): "Coste Social de los Accidentes de Circulación (I): Componentes Médico-hospitalarias y Socio-Laborales". *III Jornadas de Seguridad Vial*. Alicante: Asociación Técnica de Carretera, Junio.

Jani-Le Bris, H. (redactora Informe Europeo) (1993): *Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea*. Dublín: Fundación por la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo, 1993.

Junter Loiseau, A. y Tobler, C. (1999): "Reconciliation of Domestic and Care Work with Paid Work. Approaches in International Legislation and Policy Instruments and in the Scientific Discourse". En: Hufton, O. Y Kravaritou, Y. (Comp.). *Gender and the Use of Time*. The Netherlands: Kluwer Law International, pp.341-371.

Klaus-Dieter Borchardt (2000): *El ABC del Derecho Comunitario*. Luxemburgo: Comisión Europea, Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas, p.45.

López Cábanas, M. y Chacón, F. (1998): "El Sistema Público de Servicios Sociales en España". En: López Cábanas, M. y Chacón, F. *Intervención Psicosocial y Servicios Sociales. Un enfoque participativo*. España: Síntesis.

López Guerra, L. (2000): Discapacitados, derechos fundamentales e igualdad en el marco de la administración de justicia. En: *La Administración de Justicia y las personas con discapacidad*. Madrid: Escuela Libre Editorial de Madrid.

Maravall, H. (2003): "Las mujeres, sujeto y objeto del Pacto de Toledo y de la atención a la dependencia". En *La protección social de las mujeres*. Madrid: Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid.



Martín Serrano, M. (1995): "Efectos de las políticas de Educación Vial de la DGT en las representaciones públicas referidas a los comportamientos viales". *Seminario Internacional sobre el Joven Conductor y su entorno social. Dirección General de Tráfico*. Madrid: Ministerio del Interior.

Mazarrasa, L. (1998): "Mujeres y Salud, los derechos desde la perspectiva de valor: su desarrollo internacional y comunitario." En: *Derecho, mujeres y salud. Seminario Universitario sobre los Derechos de las Mujeres*. Alicante: Universidad de Alicante, p.26.

Supiot, A. (et. al.) (1999): "Protección de la salud y derecho social". Marzal, A (Ed.). Barcelona: Esade, Facultad de Derecho.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1999): *Vejez y Protección social a la dependencia en Europa. Iniciativas. Recomendaciones del Consejo de Europa*.

Martín Zurro, A. y Cano Pérez, J.F. (1999): *Atención primaria*. Vol. I y II -4ª es. Madrid: Harcourt.

Martínez Román, Mª A. (2002): "Las familias ya no podemos más. Riesgos de exclusión social de las familias que cuidan a enfermos crónicos graves." *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*. Serie Asuntos Sociales, 35, p. 145-165. Monográfico "Exclusión Social".

Meil Landwerlin, G. (2000): *Imágenes de la solidaridad familiar*. Centro de Investigaciones Sociológicas. Colección opiniones y actitudes.

Meil Landwerlin, G. (1999): "Cambio familiar y vida política de conciliación de vida familiar y vida laboral en España". *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, Número extraordinario dedicado a la Conciliación de la vida Familiar y Laboral, pp. 11-41.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2003): "Inauguración en España del Año Europeo de la Discapacidad". *Revista sesenta y más*, p.19.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001a): *Guía de Ayudas Sociales para las familias*. Elaborada con la colaboración del Instituto Universitario de la Familia. Universidad Pontificia Comillas.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2001b): *La Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y la Salud*. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la Salud.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1999). *Vejez y Protección social a la dependencia en Europa. (Iniciativas. Recomendaciones del Consejo de Europa)*. Madrid.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1996): "Declaración de Beijing y Plataforma para la Acción. IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres. Beijing (China) septiembre 1995". Serie Documentos, 19, pp. 194-195. Madrid.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Real Patronato de Prevención y de Atención a personas con minusvalías (1996): *Programa de Acción Mundial para las Personas con Discapacidad y Normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad*. Madrid.

Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (1995): "Coste socio-económico de los accidentes de carretera. COST 313. Informe final. UE". Serie Monografías.

Ministerio de Asuntos Sociales (1994): *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*.

Ministerio de Obras Públicas y Transporte. *Estudio sobre los costes de accidentalidad en los diferentes modos de transporte*. Madrid: Dirección General de Planificación Territorial.

Ministerio de Sanidad y Consumo (1993): Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado. Apartados 10 y 11. Personal de los Establecimientos Sanitarios, según la vinculación y la categoría. INE.

Mishra, R. (1984): *El Estado de Bienestar en crisis: pensamiento y cambio social*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Seguridad Social.

Montoro Rodríguez, J. (1999): "Las consecuencias psicosociales del cuidado informal a personas mayores". *Revista Internacional de Sociología*, 23, p. 7-29.

Montoro, L. Tejero, P. (1995): "Utilidad de los modelos psicológicos cognitivo motivacionales en la investigación de las conductas de riesgo en el tráfico de los jóvenes". *Seminario Internacional sobre el joven conductor y su entorno*. Dirección General de Tráfico. Madrid: Ministerio del Interior.

Moral Ortega, O. (2002): "Movilidad en el transporte". *Revista Plataforma*. 43, p.20.

Muñoz Machado, S, García Delgado, J.L. y González Seara, L. (1997): *Las estructuras del bienestar*. Madrid: Civitas..



Navez Muñiz, José Antonio (1993): "Coste Social de los Accidentes de Circulación (II): Componentes de los Daños Materiales". *III Jornadas de Seguridad Vial*. Alicante: Asociación Técnica de Carretera, junio.

NINO, C.S. (1989): *Ética y derechos humanos*. Barcelona: Ariel.

ONU (1999): Informe sobre desarrollo humano. El corazón invisible: La atención y la economía mundial. Mundiprensa. pp.77-83

ONU (1995): *Human Development Report 1995*. New York, Oxford: Oxford University Press.

Organización Mundial de la Salud (1986): "On the Concept and Principles of Health Promotion". *Health Promotion*; Vol. I; nº1.

PARLAMENTO EUROPEO (1993): "La solidaridad entre generaciones" Coloquio Bruselas (15-16 abril de 1993). Grupo partido Popular Europeo. Grupo Demócrata Cristiano.

Pazos, M. (2003): "Los 1200 euros: la política familiar y las mujeres". *La protección social de las mujeres*. Consejo de la Mujer de la Comunidad de Madrid, p. 85.

Plataforma Representativa Estatal de Discapacitados Físicos (PREDIF) (2002): "Valencia, pionera en legislar un Estatuto del Discapacitado". *Plataforma*, 43, p.11.

Plataforma Representativa Estatal De Discapacitados Físicos (PREDIF) (2002): "Una mujer tetrapléjica espera hora y media en Madrid, bajo la lluvia, un taxi adaptado que nunca llegó". *Plataforma*, 43, p. 6.

Peces-Barba, G. (1991): "Humanitarismo y solidaridad como valores de una sociedad avanzada". En: *Las entidades no lucrativas de carácter social y humanitario*. La Ley, p.13-62.

—. (1999): *Curso de Derechos Fundamentales: Teoría general*. Madrid: Universidad Carlos III.

—. (2000): *Guía del Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas" de la Universidad Carlos III de Madrid*. Madrid: Universidad Carlos III.

Peces-Barba, G., Liborio, S. y Llamas, A. (1987): *Derecho Positivo de los Derechos Humanos*. Col. Universitaria, serie Derecho (Dir. G. Peces-Barba), Madrid: Debate.

Pérez Pérez, G.(2000): "El trabajo de voluntariado". En: *La contribución del trabajo no remunerado a la economía española: alternativas metodológicas*. Madrid: Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Serie estudios nº 63, p. 518.

Peman Gavin, J. (1989): *Derecho a la salud y administración sanitaria*. Bolonia: Real Colegio de España.

Pereda, C., Actis, W y de Prada, M.A. (Colectivo IOE) (1998): "Cuidadores de personas mayores. Perspectivas del apoyo informal en España". *Documentación Social*, 112, p. 235-243.

Pérez Díaz, V., Chuliá, E., y Valiente, C. (2000): *La familia española en el 2000. Innovaciones y respuesta de las familias a sus condiciones económicas, políticas y culturales*. Madrid: Programa de Economía Familiar. Colección Economía Española. Fundación Argentaria – Visor Dis.

Pérez Perdomo, R. (1996): "Sociología del Derecho". En: Ernesto Garzón Valdés y Francisco J. Laporta (Eds.). *El derecho y la justicia*. Madrid: Trotta, CSIC, p.29-39.

Pérez Lledó, J.A. (1995): "Estado teórico e institucional de la Sociología Jurídica en España. En: R. Bergalli (Ed.). *El desarrollo y las aplicaciones de la Sociología jurídica en España*. Oñati Proceedings, 19, p. 253-285.

Prieto Sanchís, L. (1990): *Estudios sobre Derechos Fundamentales*. Editorial Debate

Philips, J. (1996): *Working and Caring. Developments at the Workplace for Family Carers of Disabled and Older People*. Conference Report.

Querejeta González, M. (2003): *Discapacidad/Dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*. Departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Guipúzcoa.

Ralws, J. (1979): *A Theory of Justice*. 1ª Ed., 1971. Traducción de M.D. González. México: Fondo de Cultura Económica.

Real Patronato de Prevención y de Atención a las Personas con Minusvalía. SIIS. (1999): "Políticas para la Discapacidad". Seminario de Derecho Comparado sobre Discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia). Documentos 52/99.

Rodríguez Cabrero, G. (2000): "Dependencia y atención sociosanitaria". *Boletín sobre el envejecimiento: perfiles*, Junio.

—. (Coord..) (1999): *La protección social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

—. "El gasto público en protección a la dependencia". En: *La protección social de la dependencia*, p. 545.



Rodríguez, J.A. (1994): "Envejecimiento y familia". Madrid: CIS.

Rodríguez del Pozo Alvarez, C. (1992) *Derecho a la asistencia sanitaria: aportaciones para la comprensión de sus fundamentos y perspectivas*. Vol I. Tesis doctoral. Universidad Carlos III de Madrid, pp.138-142.

Rorty, R. (1989): *Contingency, Iron, and Solidarity*. Cambridge University Press, p. 189-198.

Sanz Menéndez, L. (1990): "La división del trabajo en la Comunidad de Madrid". *Economía y Sociedad*, 3, p. 111-140.

Sen, A. (1989): *Sobre ética y economía*. Madrid: Alianza Editorial.

Senado (1992): *Dictamen de la Comisión Especial de Encuesta e investigación sobre problemas derivados del uso del automóvil y de la seguridad*

Simonen, L. (1999): "Work, Care and Women's Time in the Welfare State". En: Hufton, O. y Kravaritou, Y. (Comps.). *Gender and the Use of Time*. The Netherlands: Kluwer Law International, pp.225-245.

Singly de, François (1999): "Le care familial. Une construction sociologique des temps maternel et paternel". En: Hufton, O. Y Kravaritou, Y. (Comp.). *Gender and the Use of Time*. The Netherlands: Kluwer Law International pp.191-208.

Tobío, C. (2002): "Conciliación o contradicción: cómo hacen las mujeres trabajadoras". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 97, Enero-Marzo, p.156.

—. (2001) "La contradicción familia-empleo y las estrategias de las madres trabajadoras". *Demografía y Cambio Social*. Cuadernos Técnicos de Servicios sociales. Madrid: Consejería de Servicios Sociales, Comunidad de Madrid, pp.91-106.

—. (1998): "Roles de género y la relación familia-empleo". *Asparkía. Investigación Feminista*, 9, pp.21-44.

—. (1996): "Changing gender roles and family-employment strategies in Spain". En: *Comparing Families and Family Policies in Europe*. Cross-National Research Papers. Fourth Series: Concepts and Contexts in International Comparisons of Family Policies in Europe, p. 79-85.

—. (1994). "The family-employment relationship in Spain". En: *Family-Employment Relationship*. Cross-National Research Papers. Fourth Series: Concepts and Contexts in International Comparisons of Family Policies in Europe, p. 41-47.

Toharia, J.J. y García de la Cruz, J.J. (2000): "Las personas discapacitadas ante la Administración de Justicia". Informe para la Fundación ONCE, Madrid. En: López Guerra, L.(2000): *Discapacitados, derechos fundamentales e igualdad en el marco de la administración de justicia en La Administración de Justicia y las personas con discapacidad*. Madrid: Escuela Libre Editorial de Madrid.

Toharia, J.J. (1994): *Las actitudes de los españoles ante la administración de justicia*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Universidad Complutense (1995): *Política y Sociedad*, 19. Monográfico sobre "Economía no monetaria". Madrid.

Ufton, H. (1998): "La investigación sobre tiempo y género". *Revista Internacional de Sociología*. Monográfico sobre "Tiempo y Cambio Social".

Viçenç Navarro (1999): "Calidad de vida y desigualdad social". *El País*, viernes 3 de septiembre, pp.13 y 14.

Vilá Mancebo (1999): "Legislación autonómica sobre las dependencias". En: Rodríguez Cabrero, G. *Protección Social de la dependencia*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales

VV.AA. (1995): *De Nairobi a Beijing. Diagnósticos y propuestas*. Santiago de Chile: Editorial Isis Internacional, Ediciones de las Mujeres, nº12.

Verbrugge&Jette (1994): "The disablement process". *Social Science Medical*, Vol. 38, nº1, p. 1-14.

Waerness, K. (1987): "The invisible welfare state: Women's work at home". Documento presentado en The International Sociological Association (ISA), Canada.

Zambrano, I y Rivera, J. (1999): "Una misma demanda. Dos tipos de respuesta: Trabajo remunerado y no remunerado en el cuidado de la salud". *Cuaderno de Relaciones Laborales*, 17, Universidad Complutense, p.65-90.

Zambrano, I (1999) "Los tiempos invisibles del cuidado de la salud. Consideraciones sociales, políticas y económicas". *La contribución del trabajo no remunerado a la economía nacional: alternativas metodológicas*. Instituto de la Mujer. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Serie estudios. nº 63, p. 275-317.

—. (1997): "La aportación de las mujeres a la economía de la salud". *Información Comercial Española. Revista de Economía*. Ministerio de Economía y Hacienda, 760, Febrero, pp. 165-177.



Zambrano; San Miguel (1996): "El enfoque de género y desarrollo en las Conferencias Internacionales de la ONU. De 1975 a Beijing 1995". *Sociología de las relaciones de género*, 18. Instituto de la Mujer. p. 269- 278.

## **CAPITULO 8**

### **Anexos**



## **8. Anexos**

### **8.1. Fuentes.**

A continuación se exponen las principales fuentes que se han utilizado para la realización de esta investigación: jurídicas, documentales y estadísticas, así como otro tipo de informes y documentos nacionales e internacionales de carácter social y jurídico de interés para la investigación.

#### **8.1.1. Fuentes jurídicas.**

##### **8.1.1.1. Fuentes jurídicas de Naciones Unidas**

- Declaración de Derechos Humanos. 1948. <http://www.un.org/Overview/rights.html>.
- Resolución 2542 (XXIV) de 11 de Diciembre de 1969. Declaración sobre el Progreso Social y el Desarrollo.. [http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m\\_progre.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m_progre.htm)
- Resolución 2856 (XXVI) of 20 December 1971. Asamblea General. Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons.  
[http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m\\_mental.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m_mental.htm)
- Resolución 3447 (XXX) of 9 December 1975. Asamblea General. Declaration on the Rights of Disabled Persons. <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/72.htm>
- Resolución 35/136. Word Conference of the United Nations Decade for Women. Asamblea General
- Resolución 34/154, 1976 de 17 de diciembre. 1976. "Año Internacional de los minusválidos 1981, bajo el lema de "Participación e igualdad". Asamblea General.
- Resolución 34/180 of 18 December 1979. "Convention on the Elimination of All Forms of Discrimination Against Women". Asamblea General.

<http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/1cedaw.htm>

- Resolution 48/96 of 20 December 1993. Normas para la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.  
<http://www.un.org/esa/socdev/enable/dissre00.htm>
- Resolution 46/119 of 17 December 1991. Principles for the Protection of Persons with Mental Illness and the Improvement of Mental Health Care. Asamblea General.  
<http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/68.htm>
- Tallinn Guidelines for Action on Human Resources Development in the Field of Disability. General Assembly Resolution 44/70 of 15 March 1990.  
<http://www.un.org/documents/ga/res/44/a44r070.htm>
- Recommendation No. 168 concerning Vocational Rehabilitation and Employment (Disabled Persons), adopted on 21 June 1988 by the General Conference of the International Labour Organisation..  
<http://www.geocities.com/Athens/Atrium/4317/confenadip/R168eng.htm>
- Conferencia Mundial para el Examen y la Evaluación de los logros de las Naciones Unidas para las Mujeres: Igualdad, Desarrollo y Paz, Nairobi, 15-26 de julio de 1985.
- Resolution 37/52 on 3 December 1982. Programa de Acción Mundial para los Impedidos.1983-1992. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/diswpa00.htm>
- Declaración Sundberg de la Conferencia Mundial sobre las "Acciones y Estrategias para la Educación, Prevención e Integración de los Minusválidos" (1981).
- Resolución 34/154, de 17 de diciembre, por la que se declara 1981 "Año Internacional de los Minusválidos, bajo el lema de "Participación Plena e Igualdad".
- Resolución 36/77, de 8 de diciembre de 1981, de la Asamblea General, sobre el "Año Internacional de los Impedidos"
- Resolución 35/136. World Conference of the United Nations Decade for Women. 1980.
- Resolution 3447 (XXX) of 9 December 1975. Declaration on the Rights of Disabled Persons. <http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/72.htm>



- Resolution 2856 (XXVI) of 20 December 1971. Declaration on the Rights of Mentally Retarded Persons. [http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m\\_mental.htm](http://www.unhchr.ch/html/menu3/b/m_mental.htm)
- Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales (ONU, Nueva York, 16.XII.66)
- Resolution 217 A (III) of 10 December 1948. Declaración Universal de Derechos Humanos de 1948. <http://www.un.org/Overview/rights.html>
- Declaración Americana de los Derechos y Deberes del Hombre de 1948

#### 8.1.1.2. Fuentes jurídicas de la Unión Europea.

- Recommendation 15/92 de 2003. Towards Full Social Inclusion of People With Disabilities. <http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/EREC1592.htm>
- Resolution on equal opportunities for pupils and students with disabilities in education and training. Council Resolution of 5 May 2003 (Official Journal No. C134). [http://europa.eu.int/comm/employment\\_social/news/2003/oct/134\\_04\\_en.pdf](http://europa.eu.int/comm/employment_social/news/2003/oct/134_04_en.pdf)
- Resolution of 6 February 2003 on "eAccessibility" - improving the access of people with disabilities to the knowledge based society. Council Resolution (Official Journal No. C 039 ) <http://anubis.dkuug.dk/jtc1/sc22/wg20/docs/3122-e-access.pdf>
- Decisión del Consejo Europeo de 3 de diciembre de 2001 para la proclamación del Año Europeo de las Personas con Discapacidad 2003. DO L 335/15
- Empleo discapacidad. DO C 240 E de 28.8.2001
- Decisión del Consejo de 20 de diciembre de 2000, que establece un Quinto Programa de acción comunitaria para el período del 1 de enero de 2001 al 31 de diciembre del 2005. DO L 19.1.2001
- Resolución sobre la participación equilibrada de mujeres y hombres en la vida familiar y de trabajo. DO C 218 de 31.7.2000
- Resolución EQUAL.DO C 127/02, de 5 de mayo de 2000.

- Decisión 2000/228/CE del Consejo Europeo de 13 de marzo de 2000, relativa a las directrices para las políticas de empleo de los Estados miembros para el año 2000. DO L 72 de 21.3.2000.
- Recomendación nº (98)9 del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la dependencia
- Resolution of 17 June 1999 on equal employment opportunities for people with disabilities. Council Resolution (Official Journal No. C 186 ). [http://www.eumap.org/library/datab/Documents/1062663851.59/lres\\_en.pdf](http://www.eumap.org/library/datab/Documents/1062663851.59/lres_en.pdf)
- Resolución del Consejo, de 17 de junio de 1999, relativa a la igualdad de oportunidades laborales de las personas con minusvalías. D.O.nºC186 de 02/07/1999.
- Resolución del Consejo y los representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, de 20 de diciembre de 1996, sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías. DO C 12 de 13.1.1997.
- Resolución 50/104 de 20 de diciembre de 1997, para promover métodos para incorporar la perspectiva de género en todos los aspectos de la política. 11 September 1997, Documento: A/52/345.
- Dictamen del Comité Económico y Social sobre: “la Comunicación de la Comisión sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalías” y el “proyecto de Resolución del Consejo y de los representantes de los gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo sobre la igualdad de oportunidades de las personas con minusvalía”. D. O. nº C 066 de 03/03/1997.
- Directiva 86/34/CE del Consejo relativa al Acuerdo marco sobre el permiso parental celebrado por La Unión de Confederaciones de la Industria Europea (UNICE), el Centro Europeo de la Empresa Pública (CEEP) y la Confederación Europea de Sindicatos (CES. Directiva 96/34/CE de 3.6.1996, DO L 145 de 19.6.1996
- Directiva del Consejo 96/34/CEE de 3 de junio de 1996, que incorpora el Acuerdo Marco sobre el Permiso Parental.
- Decisión del Consejo relativa al apoyo comunitario a las acciones en favor de las personas mayores. (DO nº C 115 de 9.9. 1994)
- Resolución sobre la Evaluación del Trabajo Femenino no Asalariado. A3-0197/93.



- Directiva del Consejo 92/85/ CEE de 19 de octubre de 1992, relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y salud en el trabajo de la trabajadora embarazada, que haya dado a luz o en período de lactancia.
- Recomendación del Consejo sobre Atención Infantil de 1992 (92/241/CEE OJL 123, 8.5.1992).
- Recomendación 1185(92), de 7 de mayo de 1992, de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, relativa a las "Políticas de Rehabilitación para las Personas Discapacitadas".
- Recomendación N°R (91)2, del Comité de Ministros a los Estados miembros relativa a la Seguridad Social de los trabajadores sin estatuto profesional (ayudantes, las personas con responsabilidades familiares en el hogar y voluntarios).
- Recomendación N°R (92)6, del Comité de Ministros a los Estados miembros, relativa a "Una Política Coherente para las Personas con Minusvalías" (Adoptada el 9-4-92).
- Resolución de 22 de noviembre de 1991, sobre una recomendación relativa al cuidado de los niños. Diario Oficial de las Comunidades Europeas 326 de 16.12.1991.
- Resolución de 12 de julio de 1991, sobre el Tercer Programa de Acción Comunitaria a medio plazo para la igualdad de oportunidades para las mujeres y los hombres. Diario Oficial de las Comunidades Europeas DO C 240 de 16.9.1991.
- Resolución de 22 de febrero de 1991, sobre el funcionamiento del Fondo Social Europeo, en la que se pedía a la Comisión y a los Estados miembros que se creen finalmente instrumentos para hacer posible que todas las mujeres sin actividad remunerada profesional puedan participar en cursos, de modo que ya Durante la fase familiar puedan realizarse ofertas. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. DO C 72 de 18.3.1991.
- Resolución de 25 de enero de 1991, en la que se pedía a la Comisión que elabore un estatuto del trabajo para las mujeres que trabajen en el sector agrícola y demás empresas familiares, con inclusión de la protección social y del seguro contra los riesgos de enfermedad y de accidentes de trabajo. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. DO C 48 de 25.2.1991.
- Propuesta de Resolución presentada por el Sr. Newens y otros sobre la evaluación del trabajo femenino no asalariado (B3-0855/90).

- Resolución del 26-6-89, sobre mujeres disminuidas y mujeres que se ocupan de personas disminuidas. D.O.C.E. nºC158, de 26-6-89.
- Carta Comunitaria de los Derechos Sociales Fundamentales. 1989.
- Resolución de 8 de julio de 1986, sobre las familias monoparentales y la necesidad de impedir una discriminación o marginación de dichas familias desde los puntos de vista fiscal, social y legal. Diario Oficial de las Comunidades Europeas DO C 227 de 8.9.1986.
- Resolución aprobada por el Parlamento Europeo el 17 de enero de 1984, en la que se pedía a la Comisión Europea un estudio sobre el valor económico y social del trabajo en el hogar que tuviera en cuenta la situación de las familias monoparentales, así como de las mujeres con cargas familiares pero sin relación conyugal. Diario Oficial de las Comunidades Europeas. DO C 46 de 20.2.1984
- Resolución del Consejo y de los representantes de los Estados Miembros, reunidos en el seno del Consejo, de 21 de Diciembre de 1981, sobre la integración social de los minusválidos. D.O.C.E. nº C347, de 31-12-1981.
- Resolución del Parlamento Europeo, de 11 de mayo de 1981, sobre la integración económica, social y profesional de los minusválidos en la Comunidad referente al Año Internacional del Minusválido 1981. D.O.C.E. nº C77, de 6-4-1981.
- Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer y la opinión de la Comisión de Asuntos Sociales, Empleo y Condiciones de Trabajo DOC\_ES\RR\229\229937
- Propuesta modificada de la Directiva del Parlamento Europeo y del Consejo por la que se modifica la Directiva 76/207/CEE del Consejo, relativa a la aplicación del principio de igualdad de trato entre hombres y mujeres en lo que se refiere al acceso al empleo, a la formación y a la promoción profesionales, y a las condiciones de trabajo.

#### **8.1.1.3. Fuentes jurídicas nacionales y autonómicas.**

- La Constitución Española. 1978.
- Ley 41/ 2003, de 18 de noviembre de Protección Patrimonial de las Personas con Discapacidad, 2003.



- Ley 51/2003, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. 2003.
- Ley 16/2003 de 28 de Mayo de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Reforma parcial del Impuesto sobre la Renta de las Personas físicas 40/1998, de 18 de diciembre de 2002.
- Real Decreto 1.971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación de la minusvalía.
- Ley 39/1999 de 5 de noviembre, "para promover la conciliación de la vida familiar y laboral de las personas trabajadoras".
- Ley 40/1998, de 9 de diciembre, del Impuesto sobre la renta de las personas físicas.
- Proposición no de Ley presentada por el Grupo Socialista del Congreso, sobre "Medición no cuantitativa y valoración del trabajo no asalariado en España, sus inclusiones en las cuentas oficiales y su integración en las políticas sociales. 1998.
- Diario de Sesiones. Congreso de los Diputados Núm. 461 de 20/05/1998. pp. 13258.
- Diario de Sesiones. Congreso de los Diputados Núm. 114 de 12/11/1997. pp. 5816.
- Ley 24/1997 de 15 de julio, de consolidación y racionalización del sistema de Seguridad Social. Disposición Adicional primera (presentación a la Comisión de Política Social y Empleo del Congreso de un estudio sobre la posible inclusión en el Régimen Especial de trabajadores autónomos de quienes trabajen al cuidado de su propio hogar).
- Resolución de 10 de enero de 1996, de la Dirección General de Trabajo y Empleo de la Consejería de Economía y Empleo de la CAM sobre registro, depósito y publicación del convenio colectivo del sector de "Establecimientos Sanitarios de Hospitalización, asistencia sanitaria, consultas y laboratorios de análisis clínicos": suscrito por la Asociación de Centros y Empresas de Hospitalización Privada". Boletín de la Comunidad de Madrid. Anexo 1. núm.49. 1996.
- La Ley 42/1994, de 30 de diciembre, de Medidas Fiscales, Administrativas y de Orden Fiscal.
- Real Decreto Legislativo 1/94 de 20 de Junio por el que se aprueba Texto Refundido de la Ley General de la Seguridad Social.
- Ley 13/1982 de 7 de abril, de integración social de los minusválidos (LISMI).

**Comunidad de Madrid**

- Ley 11/2003 de 27 de Marzo, de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Ley 7/85 de 2 de Abril, Reguladora de las Bases del Régimen Local.
- Ley 11/1984 de Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid.
- Orden 24/2003, de 14 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por las que se convocan ayudas individuales para transporte en taxi a personas con discapacidad gravemente afectadas en su movilidad, para el año 2003.
- Orden 25/2003, de 14 de enero, de la Consejería de Servicios Sociales, por la que se convocan ayudas individuales dirigidas a personas con discapacidad para el ejercicio 2003.
- Orden 398/2002, de 23 de abril., de la Comunidad de Madrid por la que se convocan ayudas individuales dirigidas a personas con minusvalías para el ejercicio 2002.
- Orden 58/2001, de 4 de enero, de la Comunidad de Madrid por la que se convocan ayudas individuales dirigidas a personas con minusvalías para el ejercicio 2001
- Orden 636/1996 de 8 de marzo, de la Comunidad de Madrid, por la que se aprueba la convocatoria anual de subvenciones para mantenimiento de centros y servicios de instituciones sin fin de lucro para atención de minusválidos (residencias, centros de día, etc.)
- Orden 340/1996, de 1 de febrero, de la Conserjería de Sanidad y Servicios Sociales de la Comunidad de Madrid por las que se convocan ayudas para transporte en taxi a minusválidos gravemente afectados en su movilidad.
- Orden 459/1994, de 10 de marzo, de la Comunidad de Madrid por la que se aprueba la convocatoria anual de subvenciones a Entes locales para la prestación de servicios especializados.



### 8.1.2. Fuentes documentales

#### 8.1.2.1. Fuentes documentales de Naciones Unidas

- Informe de la Conferencia de Naciones Unidas sobre Medio Ambiente y Desarrollo, Río de Janeiro, 3 al 14 de junio de 1992, vol. I Resoluciones aprobadas por la Conferencia, resolución I, anexo I.
- Informe de la Conferencia Mundial sobre Derechos Humanos, Viena, 14 al 25 de junio de 1993. <http://habitat.igc.org/undocs/vienna.html>.
- Informe de la Conferencia Internacional sobre Población y Desarrollo, El Cairo, 5 al 13 de septiembre de 1994, cap. I, resolución 1, anexo
- Informe de la Cumbre Mundial sobre Desarrollo Social, Copenhague, 6 al 12 de marzo de 1995 (A/ CONF.166/9) cap. I, resolución I, anexos I y II
- Declaración de Beijing y Plataforma para la Acción. IV Conferencia Mundial sobre las Mujeres. Beijing (China) septiembre 1995
- Human Rights and Disability. [www.unhchr.ch/disability/index.htm](http://www.unhchr.ch/disability/index.htm).
- "Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad". [www.unhchr.ch/disability/index.htm](http://www.unhchr.ch/disability/index.htm).
- "Disability and the United Nations". Marzo 2004. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/>
- "Mandates of the United Nations Programme on Disability". Marzo 2004. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/dismand.htm>
- "International Norms and Policy Guidelines". Marzo 2004. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/disother.htm>
- "Compendium of international and regional instruments". Marzo 2004. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/compendium.htm>

- "Report of the Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities". Marzo 2004.  
[http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/a\\_58\\_118\\_e.htm](http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/a_58_118_e.htm)
- "The Panamerican Health Organization's (PAHO) Advocacy Strategies for the Promotion and Protection of the Human Rights of Persons with Mental Disabilities and Their Family Members". Informal briefing on the Ad Hoc Committee, 6 August 2002, United Nations, New York, por José Miguel Caldas y Javier Vasquez. Marzo 2004. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/adhocunbrief6.htm>

#### 8.1.2.2. Fuentes documentales de la Unión Europea

- "Agenda Social Europea. Consejo Europeo de Niza celebrado del 7 al 10 de Diciembre de 2000. DO C 157 de 30.5.2001
- Desarrollo sostenible en Europa para un mundo mejor: Estrategia de la Unión Europea para un desarrollo sostenible. Comunicación de la Comisión ante el Consejo Europeo de Gotemburgo. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 15.5.2001 COM (2001) 264 final.
- Agenda de Política Social. Comunicación de la Comisión al Consejo, al Parlamento Europeo, al Comité Económico y Social y al Comité de las Regiones. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 28.6.2000 COM (2000) 379 final.
- Informe sobre la Protección Social en Europa 1999. Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 14.07.1999. COM (1999) 347.
- Una estrategia concertada para modernizar la protección social. Comisión de las Comunidades Europeas, COM (1999) 347 final. Oficina de Publicaciones Oficiales de las Comunidades Europeas. Luxemburgo Bruselas, 14.07.1999
- Informe del Consejo (ECOFIN) sobre las orientaciones generales de la política económica para los Estados miembros y la Comunidad, anexo a las conclusiones de la Presidencia en el Consejo Europeo de Colonia, 3 y 4 de junio, 1999
- Hacia una Europa para todas las edades. Fomentar la prosperidad y la solidaridad entre las generaciones, Comisión de las Comunidades Europeas. Bruselas, 21.05.1999. COM (1999) 221 final
- European Commission. Childcare Network (European Commission Childcare Network on Childcare and other Measures to Reconcile Employment and Family



Responsibilities) (1996): School-age Childcare in Europe, Brussels: European Commission Equal Opportunities Unit

- La solidaridad entre generaciones. Coloquio Bruselas (1993). Grupo Partido Popular Europeo. Grupo Demócrata Cristiano. (Coloquio 15-16 Abril 1993) . Parlamento Europeo (1993)
- Proyecto de comunicación de la Comisión a los Estados miembros por la que se fijan las orientaciones para los programas operativos/subvenciones globales para proyectos pilotos que los Estados miembros están obligados a elaborar en el marco de una iniciativa comunitaria referente a los minusválidos y a ciertos grupos desfavorecidos. Comité Económico y Social de las Comunidades Europeas. [doc. SEC(90) 1570], Luxemburgo: OPOCE, 1990
- Informe de la Comisión de Derechos de la Mujer y la opinión de la Comisión de Asuntos Sociales, Empleo y Condiciones de Trabajo DOC\_ES\RR\229\229937

### 8.1.2.3. Fuentes documentales españolas

- I Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012
- Informe sobre la situación de las personas con discapacidad en España. Consejo Económico y Social. 2003. <http://www.ces.es/informes/2003/inf0403.pdf>
- Plan del CERMI (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad) para la protección de las familias con personas discapacitadas. N° 5. 2003. [www.cermi.es](http://www.cermi.es)
- Informe de la Comisión no permanente para la valoración de los resultados obtenidos por la aplicación de las recomendaciones del Pacto de Toledo. Texto del informe y votos particulares. Congreso de los Diputados. 2003. [www.sid.usal.es](http://www.sid.usal.es). (Servicio de Información sobre la discapacidad).
- Plan de Acción para Personas con Discapacidad en la Comunidad de Madrid, 1999-2002. Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Comunidad de Madrid.
- Plan Integral de Apoyo a la Familia. 2001. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. [http://www.tt.mtas.es/periodico/documentos/200111/doc20011115\\_2.htm](http://www.tt.mtas.es/periodico/documentos/200111/doc20011115_2.htm)
- Plan Gerontológico Estatal de 1992 (1992-00). Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

- Plan Nacional de Acción para Personas con Discapacidad 1997-2002. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Cuarto Programa de Acción Comunitaria para la Igualdad de Oportunidades entre Hombres y Mujeres (1996-2000). Madrid, Instituto de la Mujer, Ministerio de Asuntos Sociales, 1996. Comisión Europea.
- Legislación relativa a la política para la discapacidad. (Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia). Documentos 51/99. Centro de Documentación y Estudios. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.  
<http://europa.eu.int/comm/eurostat/Public/datashop/print-catalogue/EN?catalogue=Eurostat>
- “Políticas para la Discapacidad”. Seminario de Derecho Comparado sobre discapacidades (España, Alemania, Francia, Reino Unido y Suecia). Documentos 52/99. Centro de Documentación y Estudios. Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalías.
- “Los accidentes de tráfico de los jóvenes: aspectos sociales del origen y consecuencias”. Inmaculada Zambrano Alvarez.

### **8.1.3. Fuentes estadísticas e informes de carácter social**

#### **8.1.3.1. Fuentes estadísticas de la Unión Europea**

La Unión Europea ha realizado un esfuerzo considerable por ofrecer estudios comparativos de carácter cuantitativo entre los distintos países de la Unión Europea sobre aspectos demográficos y sociales de los países que la integran, iniciativas sociales y económicas, gasto dedicado a la protección de la salud en general y a la discapacidad en particular y atribución de responsabilidades sobre a quién corresponde la integración de las personas con discapacidad. Ello se ha realizado a través de: Estadísticas de Eurostat. (European Commission). :

- “The social situation in the European Union 2002. 2003.
- “Employment of disabled people in Europe in 2002”. Population and Social Conditions Theme 3 – 26/2003. 2003.



- "Attitudes of Europeans to Disability". Eurobarometer. 2003.
- "The life of women and men in Europe. A statistical portrait. Data 1980-2000". Theme 3. Population and Social Conditions 2002.
- "Disability and social participation in Europe", Theme. 3 Population and Social Condition. 2001.
- Dupré, D. « Les accidentés du travail dans l'UE 1998-1999 », 2001.
- "Causes of death among young people aged 15 to 24 1994/97. Population and Social Conditions. Theme 3 – 11/2001. Statistics in focus. 2001.
- "Care Work in Europe" secondary analysis from ELFS and New Cronos Database. 2001.
- "Road Traffic Deaths", en *Regions. Statistical Yearbook*. 2000.
- « Vue statistique sur l'Europe. Données 1987-1997 », Luxemburgo. 1999
- Otras estadísticas:
- (OECD – Statistics) Marzo 2004.  
[http://www.oecd.org/statsportal/0,2639,en\\_2825\\_293564\\_1\\_1\\_1\\_1\\_1,00.html](http://www.oecd.org/statsportal/0,2639,en_2825_293564_1_1_1_1_1,00.html)
- MISSOC–Mutual Information System on Social Protection. Marzo 2004.  
[http://europa.eu.int/comm/employment\\_social/eoss/index\\_en.html](http://europa.eu.int/comm/employment_social/eoss/index_en.html)
- The European Observatory on the Social Situation, Demography and Family. Marzo. 2004.

Para el análisis sobre la situación de las personas con discapacidad en la Unión Europea (índices de personas con discapacidad, nivel de severidad de la discapacidad padecida, nivel de integración laboral y de ingresos de las personas con discapacidad, atribución de responsabilidades en la integración de este colectivo) se utilizará fundamentalmente el estudio "*Disability and social participation in Europe*", Theme 3, Population and Social Conditions 2001. Eurostat. European Commission. <http://europa.eu.int/comm/eurostat>. Este estudio recoge los datos más recientes que

corresponden a 1996, y que proporciona el Panel de Hogares de la Unión Europea sobre estos aspectos. Una de las ventajas que proporciona este panel es que permite la comparación de información entre los países, que en muchos casos utilizan metodologías distintas.

El Panel cubre 60.000 hogares y 130.000 personas adultas con discapacidad para la realización de las actividades cotidianas en edad laboral (16-64 años) en catorce países de la Unión Europea. No se incluye Suecia. Se distingue entre discapacidad severa y moderada. Presenta información sobre las personas con discapacidad por sexo, edad, tipo de discapacidad, estado civil, nivel de educación, actividad laboral y fuente de ingresos.

También se utilizará el estudio *"Employment of disabled people in Europe in 2002"*. *Population and Social Conditions Theme 3 – 26/2003, Eurostat, Statistics in focus. European Commission*, para contrastar los datos presentados por el estudio anterior. Este estudio, también realizado por Eurostat, se centra en el empleo de las personas con discapacidad entre 16 y 64 años. La muestra que utiliza este estudio son las personas con discapacidad o que padecen enfermedades de larga duración Durante 6 o más meses, distinguiendo entre tres tipos de severidad: muy severa, severa y moderada. Presenta también estimaciones sobre la población con discapacidad por sexo, edad, estado civil, personas empleadas, desempleadas e inactivas, e información sobre ayudas para la asistencia al trabajo.

El estudio *"Attitudes of Europeans to Disability"*. Eurobarometer 54.2.2000 es un Informe preparado por la Comisión Europea en el año 2002, bajo la preocupación de la Unión Europea por la integración social de las personas con discapacidad en Europa. El estudio que se basó en una encuesta a 16.172 personas, mayores de 15 años, abordó temas que tenían que ver con el tipo de acceso a los servicios por parte de las personas con discapacidad, las actitudes de los europeos con respecto a las personas con discapacidad y la opinión de los ciudadanos europeos sobre a quién corresponde la integración de este colectivo.



Para el análisis cualitativo sobre la atribución de responsabilidades en el cuidado de la salud, y el grado de satisfacción con las iniciativas de las administraciones públicas para apoyar a las personas con discapacidad y la labor del cuidado, se utilizan además una serie de estudios, cuya metodología se presenta a continuación. Están basados, en el análisis comparativo de países de la Unión Europea sobre las medidas para la conciliación del trabajo y la vida familiar, la calidad de los servicios de atención y la labor de los cuidadores en el ámbito familiar.

El informe "*Revisión de las investigaciones realizadas en Europa sobre conciliación de la vida laboral y familiar para hombres y mujeres y calidad de los servicios de atención*". (Deven, Inglis, Moss, et al 1998), elaborado por encargo de la Unidad para la Igualdad de Oportunidades de la Comisión Europea dentro del Cuarto Programa de Actuación a Medio Plazo sobre Igualdad de Oportunidades para la Mujer y el Hombre (1996-2000), tenía como objetivo realizar una revisión de todos los trabajos de investigación existentes sobre las medidas para la conciliación entre el trabajo y la vida familiar, y la calidad de los servicios de atención. El estudio se llevó a cabo entre Enero y Junio de 1997 y englobó a los quince estados miembros de la UE y a Noruega. El presente trabajo fue coordinado por cuatro investigadores que también han elaborado el informe.

El núcleo del mismo lo constituyen los distintos informes nacionales, elaborados por los expertos de los diferentes países, dónde se recogen los trabajos de investigación publicados entre 1986 y 1996. Por razones de limitación de recursos, sólo fue posible encargar informes nacionales a Bélgica, Dinamarca, Francia, Alemania, Italia, Luxemburgo, Holanda, España, Suecia y el Reino Unido, además de Noruega. Para el resto de los países miembros, Austria, Finlandia, Grecia, Holanda y Portugal, el análisis es menos completo, dependiendo de los datos aportados por algunas de las organizaciones y profesionales de esos países. La revisión contiene dos tipos de referencias. Por un lado, se hace referencia a fuentes nacionales, referentes a un solo país, y por otro lado se identifican una serie de estudios internacionales, que abarcan dos o más países. Lo que hay que destacar de esta investigación es que cubre buena parte de la investigación de la última década.

En el informe "*The future of work in Europe: Gendered patterns of time distribution*", 1998, coordinado por Maria Angeles Durán, y en el que han participado investigadores de los Países Escandinavos, Grecia, Francia, Portugal y España, se establecieron por primera vez las demandas de cuidado de distintos países europeos a partir de demandas demográficas. Se analiza también el presente y el futuro del trabajo en Europa. La principal novedad de esta investigación es que se han introducido perspectivas nuevas como el trabajo no remunerado, las condiciones estructurales de acceso al empleo y el papel que juegan la Seguridad Social y los impuestos en la redistribución de los recursos nacionales de tiempo y dinero. Aunque se aplica a todos los países europeos, el estudio realizó un análisis comparado entre los países con un alto desarrollo de los servicios públicos (Países Escandinavos) y cuatro países del sur de Europa donde los servicios públicos tienen un nivel de desarrollo más reducido (Grecia, España, Portugal y Francia).

Por último, el estudio "*Cuidado familiar de las personas de edad avanzada en la Comunidad Europea*", coordinado por Jani-Le Bris, H. y promovido por la Fundación Europea para la Mejora de las Condiciones de Vida y de Trabajo, 1993, aunque tiene como objetivo obtener y difundir un mejor conocimiento de los cuidadores familiares de la Comunidad Europea, fundamentalmente ante el cuidado de las personas mayores, examina los servicios y las políticas existentes para apoyar a los cuidadores y elabora recomendaciones de política social en relación con los cuidadores en general. La metodología utilizada fue el análisis de datos ya existentes, la investigación de campo, y los estudios de caso. La investigación de campo se basó en 24 entrevistas realizadas en los siguientes países: Alemania, Francia, Grecia, Países Bajos, Portugal y España. Las entrevistas se realizaron a los cuidadores principales de un familiar de al menos 75 años en situación de estar a cargo o privado de autonomía. Se excluyeron las personas minusválidas de nacimiento o discapacitadas como consecuencia de algún accidente.



### 8.1.3.2. Fuentes estadísticas españolas.

#### 8.1.3.2.a. Las Encuestas Nacionales sobre la Discapacidad

Como se ha presentado anteriormente, preferentemente se utiliza en esta investigación la información recogida en la *Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 (EDDES99)*, que es la última gran encuesta realizada sobre la discapacidad en España. Esta encuesta amplía y mejora el contenido de la otra gran encuesta realizada en España sobre la discapacidad, la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986 (EDDM86)* realizada también por el INE. La Encuesta de 1986, realizada por el INE y en cooperación con el INSERSO y asociaciones de minusválidos, fue el primer estudio de ámbito nacional que utilizó la Clasificación Internacional de la Organización Mundial de la Salud. La encuesta se realizó en 75.000 hogares y sobre 270.000 personas, y recogió información sobre las deficiencias, discapacidades y minusvalías<sup>165</sup>.

La EDDM86 recogió información como más tarde hizo la EDDES99, sobre las causas de las discapacidades, el tipo de deficiencia y el tipo de discapacidad padecida por las personas con discapacidad, así como sobre el grado de discapacidad, pero no recogió información sobre el tiempo dedicado al cuidado por el ámbito familiar, y sobre el tipo de ayudas recibidas, como hace la EDDES99. En lo que sí coinciden, es que para cada persona entrevistada se recogen todas las discapacidades que padecen, ya sean independientes o no entre sí, y se considera que una actividad está limitada gravemente cuando así lo estima el propio sujeto, es decir, se trata de cuantificar las discapacidades percibidas por la población española, aunque las tengan superadas con alguna ayuda técnica, quedando excluidas aquellas que hayan sido superadas con el uso de ayudas técnicas internas (marcapasos, válvulas cardíacas, etc.).

---

<sup>165</sup> Encuesta sobre discapacidades, deficiencias y minusvalías. Instituto Nacional de Estadística. Volumen I. Madrid. 1987

**Tabla 8.2.**  
**Personas con discapacidad (p.c.d) y tipo de discapacidad padecida según las Encuestas Nacionales de Discapacidad. INE 1986 y 1999. (Ambos sexos)**

	E86*		E99**
Tipo de discapacidad	Total p.c.d.	Tipo de discapacidad	Total p.c.d.
<b>Ver</b>	<b>2.804.837</b>	<b>Ver</b>	<b>1.405.992</b>
Ver	319.139	Ver	304.512
Ciego total	17.907	Percibir cualquier imagen	17.907
Ciego de un ojo	165.850	Tareas visuales de conjunto	168.453
Mala visión	168.281	Tareas visuales de detalle	163.532
		Otros problemas de visión	88.526
<b>Oír</b>	<b>400.443</b>	<b>Oír</b>	<b>295.869</b>
Sordo total	49.255	Recibir cualquier sonido	46.952
Sordo de un oído	195.034	Audición de sonidos fuertes	65.905
Mala audición	192.284	Escuchar el habla	233.895
<b>Hablar</b>	<b>136.992</b>	<b>Comunicarse</b>	<b>244.545</b>
Mudo	30.827	Comunicarse a través del habla	71.141
Tartamudez grave	25.506	Comunicarse a través de lenguajes alternativos	50.814
Lenguaje incomprensible	84.321	Comunicarse a través de gestos no signados	33.741
Otras de la Comunicación	170.628	Comun. a través de escritura-lectura convencional	191.885
Para escribir o para leer	163.029		
Hacer/entender signos gráficos	127.180		
<b>Cuidado personal</b>	<b>143.031</b>	<b>Cuidar de sí mismo</b>	<b>215.228</b>
		Asearse solo: lavarse y cuidar su aspecto	176.715
		Controlar las necesidades y utilizar solo el servicio	81.550
		Vestirse-desvestirse y arreglarse	165.944
		Comer y beber	61.719
<b>Andar</b>	<b>243.790</b>	<b>Aprender, aplicar conocimientos y desarrollar tareas</b>	<b>237.146</b>
Necesita silla de ruedas	38.696	Reconocer personas y objetos y orientarse	69.692
Necesita alguna ayuda	207.616	Recordar informaciones y episodios	134.801
<b>Subir las escaleras</b>	<b>889.535</b>	Entender y ejecutar órdenes y/o tareas sencillas	66.901
<b>Correr</b>	<b>1.508.030</b>	Entender y ejecutar órdenes y/o tareas complejas	192.464
<b>Salir de casa</b>	<b>216.347</b>	<b>Desplazarse</b>	<b>415.610</b>
Actividades vida cotidiana	402.281	Cambiar y mantener las posiciones del cuerpo	244.546
Para abrir y cerrar	130.203	Levantarse, acostarse.	353.805
Para estirarse o agacharse	343.930	Desplazarse dentro del hogar	200.880

Continúa....



<b>Dependencia y resistencia</b>	704.198	<b>Utilizar brazos y manos</b>	447.985
De algún aparato	58.001	Trasladar objetos no muy pesados	349.237
De una dieta estricta	378.225	Utilizar utensilios y herramientas	278.019
Problemas del equilibrio	372.720	Manipular objetos pequeños con manos y dedos	224.407
<b>Ambiental</b>	220.763	<b>Desplazarse fuera del hogar</b>	738.073
<b>Conducta con uno mismo</b>	223.132	Deambular sin medio de transporte	432.614
Dif. identificar/comprender	192.379	Desplazarse en transporte público	484.898
Dificultad para evitar riesgo	102.718	Conducir vehículo propio	558.125
		<b>Realizar las tareas del hogar</b>	519.486
		Compras y control de los suministros y servicios	355.693
		Cuidarse de las comidas	232.354
		Limpieza y cuidado de la ropa	285.759
		Limpieza y mantenimiento de la casa	366.996
		Cuidarse del bienestar del resto de la familia	245.741
<b>Conducta con los demás</b>	237.845	<b>Relacionarse con otras personas</b>	229.221
Drogadicción o alcoholismo	39.781	Mantener relaciones de cariño con familiares	67.245
Agresividad	45.637	Hacer nuevos amigos y mantener la amistad	174.498
Automarginación	193.535	Relacionarse con compañeros, jefes..	208.433

Fuente: Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías. INE 1986 y Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud, INE 1999.

\* Una misma persona puede estar en más de una categoría de discapacidad

**Tabla 8.3.**  
**Personas con discapacidad (p.c.d) y tipo de deficiencias que origina la discapacidad que padecen según las Encuestas Nacionales de Discapacidad. INE 1986 y 1999. (Ambos sexos)**

	E86*		E99**
	Total		Total
<b>Tipo de deficiencia</b>	<b>2.804.837</b>	<b>Total. Ambos sexos.</b>	<b>1.405.992</b>
<b>Deficiencias psíquicas</b>	359.047	<b>Deficiencias mentales</b>	287.039
Retraso mental	164.281	Retraso madurativo	6.808
Profundo y severo	42.828	Retraso mental profundo y severo	31.365
Medio	69.844	Retraso mental moderado	62.009
Ligero	51.609	Retraso mental leve y límite	41.259
Enfermedades mentales	127.482	Demencias	7.126
Otras	68.124	Otros trastornos mentales	139.704
<b>Deficiencias sensoriales</b>	859.164	<b>Deficiencias visuales</b>	265.981
De la vista	307.179		
Ceguera total	17.355	Ceguera total	15.488
Ceguera de un ojo	161.540	Mala visión	250.493
Mala visión	156.886		

Continúa....

<b>Deficiencias de la audición</b>	388.504	<b>Deficiencias del oído</b>	279.259
Sordera total	44.511	Sordera prelocutiva	24.070
Sordera de un oído	188.672	Sordera postlocutiva	20.838
Mala audición	185.025	Mala audición	230.055
		Trastornos del equilibrio	5.904
<b>Del lenguaje</b>	59.741	<b>Deficiencias del lenguaje, habla y voz</b>	20.264
Otras	155.735	Mudez (no por sordera)	2.016
		Habla dificultosa o incomprensible	18.247
		<b>Total</b>	<b>565.504</b>
<b>Deficiencias físicas</b>	1.790.667	<b>Deficiencias osteoarticulares</b>	498.081
<b>Aparato locomotor</b>	945.341	Cabeza	998
Def. en la cabeza y tronco	274.176	Columna vertebral	228.963
Def. en extremidades	676.932	Extremidades superiores	154.004
En las superiores	77.353	Extremidades inferiores	182.531
De las dos	31.739	<b>Deficiencias del sistema nervioso</b>	131.364
De una	45.753	Parálisis de una extremidad superior	8.723
En las inferiores	631.704	Parálisis de una extremidad inferior	8.637
De las dos	440.159	Paraplejía	8.585
De una	191.694	Tetraplejía	7.938
		Trastornos de la coordinación de movimientos	62.518
<b>Carencia de extremidades</b>	20.818	Otras deficiencias del sistema nervioso	42.582
De las superiores	10.160	<b>Deficiencias viscerales</b>	116.307
De las dos	411	Aparato respiratorio	19.239
De una	9.749	Aparato cardiovascular	48.046
En las inferiores	10.658	Aparato digestivo	9.551
De las dos	1.883	Aparato genitourinario	9.736
De una	8.776	Sistema endocrino-metabólico	22.867
Otras	15.095	Sistema hematopoyético y sistema inmunitario	10.793
Aparato respiratorio	204.707	<b>Otras deficiencias</b>	46.967
Aparato cardiovascular	411.987	Piel	2.230
Aparato digestivo	106.173	Deficiencias múltiples	24.948
Aparato genitourinario	38.754	Deficiencias no clasificadas en otra parte	20.330
Sistema endocrino-metabólico	181.728	<b>Total</b>	<b>792.719</b>
Sistema nervioso	68.418	No consta	28.345
<b>Deficiencias mixtas</b>	16.921		
Parálisis cerebral	11.917		
Otras	5.004		
Ninguna en especial	116.552		
No consta	843		

Fuente: \*Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías. INE. 1986 y \*\*Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE. 1999



Aunque en un principio la EDDDES99 se realizó para que permitiera la comparabilidad con la Encuesta de 1986, las diferencias metodológicas desaconsejan la comparación. La definición de los conceptos básicos no ha sido suficientemente homogénea: el tipo de discapacidad y el tipo de deficiencias recogidas por ambas encuestas no son las mismas, como se puede observar en las tablas 8.1. y 8.2., lo que trae como consecuencia que aumente o disminuya el número de personas con discapacidad, y el número de deficiencias padecidas según la encuesta de que se trate.

La EDDM86 establece también un mayor número de causas de las discapacidades (por guerras, acciones terroristas, intoxicación alimentaria, etc.), que las que establece la EDDDES99, lo que no permite la comparación. Además en algunos casos, en la EDDM86 se recoge la información sólo con respecto a las deficiencias y no a las discapacidades, como puede ocurrir con el tipo de prestación monetaria y los servicios recibidos por las deficiencias padecidas por las personas con discapacidad, lo que deja de tener interés para este estudio, que se centra fundamentalmente en las personas con discapacidad.

Para algunos aspectos en los que estas encuestas no han aportado información, como por ejemplo las necesidades de las personas con discapacidad, se presentan los resultados de la *Encuesta sobre la problemática personal y familiar y las necesidades sociales de las personas con minusvalía en España*, realizada por el INSERSO en 1989, que se realizó con el objeto de completar la información sobre las necesidades de este sector de la población, que no fue recogido por la *Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías* de 1986. Aunque han pasado algunos años desde la realización de la encuesta es interesante observar como algunas de las demandas de las personas con discapacidad todavía hoy están en vigor.

En esta encuesta se realizaron 2.500 entrevistas repartidas por todas las Comunidades Autónomas, con excepción de Canarias, en función de la población con deficiencias existente en las mismas y de acuerdo con los datos recogidos en la citada encuesta del INE. La explotación de los resultados se realizó de forma diferenciada para los menores de 65 años y para los que sobrepasan esa edad (INSERSO, 1989).

***La Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. INE. 1999***

La Encuesta Nacional sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud de 1999 se realizó mediante la colaboración del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, a través del IMSERSO, el Instituto Nacional de Estadística y la Fundación ONCE. La encuesta supone un importante paso a nivel nacional, no sólo por la envergadura de la operación estadística, (79.000 hogares objeto de estudio y 220.000 personas entrevistadas), sino por los contenidos novedosos introducidos, que permiten obtener una visión muy precisa de la situación y necesidades de las personas que tienen algún tipo de discapacidad, lo que sirve para fundamentar las políticas públicas<sup>166</sup>.

La EDDDES99 presenta también el atractivo de su representatividad nacional y a nivel de las Comunidades Autónomas, algo difícil de conseguir con relación a las personas con discapacidad, pues hay que tener presente que la investigación sobre situaciones infrecuentes como las discapacidades, tiene algunas dificultades para su realización (Durán, 1997). Las encuestas con muestras muy amplias suelen ser infrecuentes, debido a su alto coste, mientras que cuando se utilizan muestras más pequeñas se puede perder información interesante sobre temas concretos.

Los resultados también se desagregaron como en la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías del INE de 1986 en cuatro grupos de edad: los niños de edades entre 0 y 5 años, un segundo grupo entre los 6 y los 64 años, un tercer grupo para las personas que tienen entre 65 y 79 años y un último grupo para las personas con más de 80 años. Se realizaron tres cuestionarios: un Cuestionario de Hogar, dónde se intentaba captar a todos los miembros del hogar o personas residentes en el mismo que padecieran alguna discapacidad o limitación; un Cuestionario de Discapacidades y Deficiencias, con el objeto de entrevistar a personas de 6 y más años que padecieran alguna discapacidad o a sus padres o tutores en el caso de menores de 18 años; un

---

<sup>166</sup> Los datos existentes se presentan a través de un Informe de resultados nacionales detallados Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud. 1999. Resultados nacionales detallados. Diciembre de 2002. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Fundación ONCE.



Cuestionario de Limitaciones y Deficiencias a menores de 5 años y un Cuestionario de Salud. En este último se recogía información de una única persona del hogar sobre una serie de preguntas como: utilización de servicios, autovaloración del estado de salud, limitación de actividades cotidianas, hábitos de vida, accidentalidad, prevalencia de enfermedades crónicas, victimación, accesibilidad y hábitos de nutrición.<sup>167</sup>

Entre las novedades que introduce esta encuesta cabe destacar, que se amplía significativamente la información desde la perspectiva de la persona y no de las deficiencias recibidas, éstas siempre se refieren a la pérdida o anomalía de un órgano, o de la función propia de ese órgano, que haya dado lugar a una o varias discapacidades. Se presenta la información con respecto a las personas con discapacidad y deficiencias, y no con respecto a las deficiencias padecidas y las minusvalías, como hizo la Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Minusvalías de 1986. Hay que tener presente que el concepto de minusvalía, como se ha presentado anteriormente, es un concepto que ya no se utiliza para referirse a las personas con discapacidad.

Una aportación importante también de la encuesta, es que ofrece información sobre el colectivo de personas dependientes, que son aquellos que reciben ayuda externa para la realización de las actividades de la vida diaria, y debe ser prioritario en la asignación de recursos económicos y sociales por parte de los poderes públicos, tal y como ha definido el Consejo de Europa.

Uno de los problemas para la definición de la dependencia, como se ha presentado anteriormente, son las diferencias existentes para la definición de lo que se entiende por actividades de la vida diaria. Para esta encuesta, de las 36 actividades que recoge, en las cuáles se pueden presentar dificultades para su realización, 13 son actividades de la vida diaria. Aunque como se expresó anteriormente, no hay acuerdo en la definición de cuales son este tipo de actividades, las que recoge esta encuesta coinciden con algunas de las presentadas por el Consejo de Europa en su recomendación sobre la dependencia, y la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud

---

<sup>167</sup> El Cuestionario de Salud todavía no está publicado, los datos se pueden obtener a través de la página web: [www.inebase/inebase](http://www.inebase/inebase)

(CIF) y son las siguientes: realizar cambios en las posiciones del cuerpo; levantarse y acostarse; desplazarse dentro del hogar; deambular sin medio de transporte; asearse; controlar las necesidades; vestirse; comer y beber; cuidarse de las compras, de las comidas, de la limpieza y el cuidado de la ropa; de la limpieza y mantenimiento de la casa y el bienestar de los miembros de la familia.

Esta encuesta también diferencia entre distintos tipos de severidad de la discapacidad, lo que también es importante con relación a los cuidados: discapacidad moderada, cuando se realiza la actividad sin dificultad alguna, bien por recibir ayudas o realizarla con un grado de dificultad moderada; discapacidad severa, cuando se realiza la actividad con gran dificultad, o total si no se puede realizar la actividad.

La encuesta proporciona también información sobre las ayudas de asistencia personal que reciben las personas con discapacidad que tienen dificultades para realizar las actividades de la vida cotidiana, así como sobre la procedencia de las ayudas: sistema público, servicios sociales, familia y otro sistema privado - como personas empleadas y amigos, vecinos y huéspedes- . Se estudian también las características de las personas que prestan ayuda dentro del ámbito familiar, y el tiempo dedicado a ello. Asimismo, ofrece también información sobre las ayudas técnicas recibidas, es decir, aquellos productos, instrumentos, equipos o sistemas técnicos que impiden, compensan, alivian o neutralizan la discapacidad, como por ejemplo un audífono, una silla de ruedas o un ordenador.

La encuesta recoge también las causas de las deficiencias que producen las discapacidades como: los accidentes laborales, de tráfico, etc. Respecto al empleo y a la formación, se incorporan preguntas sobre los cambios producidos en la actividad económica de los cuidadores y de las personas con discapacidad, así como el nivel de integración escolar y laboral de las personas con discapacidad.

Un aspecto importante a tener presente, es que por discapacidad se entiende, al igual que en la Encuesta de 1986, toda limitación grave que afecte de forma duradera a la actividad del que la padece Durante más de 1 año y tenga su origen en una deficiencia,



por lo que se excluyen aquellas limitaciones que no se prolongan un año, y que también podrían tener un gran impacto en las familias. Aun así, la información que proporciona la encuesta es una buena aproximación al problema del impacto familiar de la discapacidad. También hay que tener presente que en ambas encuestas se han entrevistado sólo a población con discapacidad que reside en hogares. No se recoge información sobre la población institucionalizada, que también requiere la atención y cuidados del ámbito familiar. Según algunas estimaciones, el número de personas con discapacidad ofrecido por la Encuesta Nacional de Discapacidad de 1999 aumentaría en 150.000 (Maravall, 2003), si se incluyera la población institucionalizada.

### *Las Encuestas indirectas sobre la discapacidad: la técnica del referente*

Como se ha expuesto anteriormente, las encuestas con muestras muy amplias suelen ser infrecuentes, debido a su alto coste, mientras que cuando se utilizan muestras más pequeñas se puede perder información interesante sobre temas concretos. Para solucionar este problema en algunas ocasiones se han utilizado las llamadas encuestas indirectas, en las que sobre una muestra representativa, se solicita información a los entrevistados sobre otras personas en las que se produzcan las circunstancias objeto de investigación, como la Encuesta de Bienestar Social de la ONCE de 1997, y el barómetro realizado por el CIS en el año 2003.

La Encuesta de Bienestar Social de la ONCE es una encuesta promovida por la ONCE y realizada por ASEP entre noviembre de 1996 y marzo de 1997<sup>168</sup>, a 2.416 personas mayores de dieciocho años, residentes en España, por la técnica del referente. En este tipo de encuesta, el entrevistado no informa sobre sí, sino sobre un "referente" o persona a quien conoce bien, que corresponde a la circunstancia analizada. La Encuesta presenta que casi tres cuartas partes de las personas entrevistadas, 71%, afirmaron conocer a una persona con discapacidad lo suficientemente bien como para poder contestar preguntas con relación a ella, aunque no perteneciese al entorno inmediato de los entrevistados. Un 13% eran familiares directos (padres o madres, hijos, abuelos o hermanos del

---

<sup>168</sup> Una detallada tabulación ha sido publicada en el libro de Muñoz Machado, García Delgado y González Seara (directores) *"Las estructuras del Bienestar"* [Civitas, Madrid, 1997]

entrevistado), un 2% era el propio entrevistado, mientras que un 22% eran otros familiares más lejanos, y un 61% otras personas.

El CIS en el barómetro de Marzo de 2003, recoge la opinión de 2.500 personas mayores de 18 años sobre diferentes temas, entre los que destaca una batería de preguntas relacionadas con la discapacidad, como la suficiencia de las ayudas recibidas o la atribución de responsabilidades en la integración social de las personas con discapacidad.

En esta investigación se presenta la información de interés que recogen estas encuestas y que no ha sido recogida por las encuestas nacionales sobre discapacidad. La Encuesta de Bienestar Social, presenta información sobre el tipo de ayuda más eficiente recibida por las personas con discapacidad, tipos de acciones que más podrían ayudar a estas personas y organización que más podría ayudarles. También es de interés la información sobre los mayores problemas para realizar determinadas actividades por las personas con discapacidad, entre los que se encuentran la dificultad para encontrar trabajo y ejercer un oficio o profesión, la dificultad para desarrollar una vida normal, y por tanto la dificultad para cuidar de sí mismo. Otros temas sobre los que proporciona información relevante para este estudio son la atribución de responsabilidades de derechos básicos de la población como: "el derecho a recibir cuidado cuando se está enfermo", "el derecho a recibir ayuda en situaciones de necesidad", y sobre los responsables de garantizar estos derechos (familia, Estado, Administración autonómica, etc).

El Barómetro del CIS recoge información de interés sobre: la institución que debe hacerse cargo de los cuidados especiales y atención sanitaria que requieren las personas con minusvalías o enfermos crónicos, suficiencia de los servicios sanitarios y sociales que proporciona la sociedad a las personas con minusvalías, suficiencia de las ayudas económicas que las Administraciones conceden a las empresas para la creación de puestos de trabajo para personas con minusvalía, suficiencia de las prestaciones económicas y beneficios fiscales concedidos a la persona minusválida o a su familia, opinión sobre la evolución en estos últimos 10 años de la asistencia y apoyo a las personas minusválidas, instituciones que deberían responsabilizarse de la mejora en la



integración y condiciones de vida de las personas con minusvalías e instituciones que se están responsabilizando actualmente.

#### **8.1.3.2.b. Otras fuentes estadísticas sobre la discapacidad**

*La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. 2000.*

La Base de Datos Estatal de Personas con Discapacidad, es otra fuente de información relevante sobre la discapacidad. La información recogida en esta Base de Datos corresponde a personas que han solicitado la valoración de su grado de minusvalía, de quienes se puede determinar al menos las variables de sexo y grado de minusvalía. Hay que tener presente, que la información sobre las personas que poseen el certificado de minusvalía es importante para recibir prestaciones y servicios por parte de las administraciones.

La información procede de toda España, excepto de Canarias, y de las Diputaciones Forales de Guipúzcoa y Vizcaya. Contiene a diciembre de 2000, 1.771.636 registros y se recoge información desde la década de los 70 hasta la actualidad, sin desagregación por años, pero a pesar de esto es de interés la información que presenta sobre el volumen de personas con certificado de minusvalía y el grado de severidad de las mismas desde 1970 hasta la actualidad. La Base establece cuatro grupos de población según certificado de minusvalía y severidad de la discapacidad: leve, menos del 33%; moderada, entre el 33% y el 64% y grave, entre el 65 y el 74% y muy grave, más del 75%. Del colectivo de personas que alcanzan o superan un grado de minusvalía del 33 % (1.555.431) se ofrecen datos estadísticos, según su distribución por sexo, grado de minusvalía alcanzado, grupo de edad, distribución geográfica y tipo de deficiencia, sería interesante también que se ofreciera más información sobre los otros colectivos.

***El Panel de Hogares de la Unión Europea. INE. 2000.***

La principal aportación de este panel es la muestra utilizada, 8.000 hogares privados españoles, y el conjunto de personas que componen estos hogares. La información procede de todo el territorio nacional, excepto en Ceuta y Melilla.

Ofrece información sobre las personas que se han visto impedidas intensamente para desarrollar alguna actividad debido a alguna enfermedad crónica, incapacidad o deficiencia y sobre el cuidado de adultos. No presenta información sobre las personas con discapacidad, pero se acerca al problema de la dificultad para el desarrollo de la actividad diaria. Para este panel en el cuarto trimestre del 2000, el 20% de todos los grupos de edad entre 16 y 64 confirma que se ha visto impedido intensamente para desarrollar la actividad debido a alguna enfermedad crónica, incapacidad o deficiencia, por lo que posiblemente haya necesitado de ayuda persona el 18,2% de la población, 767.000 madrileños padecen alguna enfermedad crónica, incapacidad o deficiencia, y para el 15,9% su dolencia implica un alto grado de impedimento en el desarrollo de su actividad diaria.

***Las Encuestas Nacionales de Salud***

Las Encuestas Nacionales de Salud son uno de los principales instrumentos de observación de la salud en España, tanto por su periodicidad, como por la amplitud de la muestra y el cuestionario. Las cuatro encuestas realizadas hasta el momento (1987, 1993, 1995 y 1997) son similares en cuanto al cuestionario utilizado, aunque se han ido incorporando nuevos temas de interés. La última publicada (1997) divide el informe en dos partes: la primera sobre la salud de las personas mayores de dieciséis años, donde se ofrece información por grupo de edades (16-64, 25-44, 45-64, 65-74 y 75 y más años), y la segunda parte ofrece información sobre la población de 0 a 15 años. Su ámbito de aplicación es nacional, a población española no institucionalizada, con una muestra real de 6.400 entrevistas personales a adultos y 2.000 a responsables de niños.



La Encuesta Nacional de Salud de 1997 tiene como objetivo fundamental medir el estado de salud de la población, pero no la discapacidad de la población española. Sin embargo, revela que un porcentaje significativo de la población española declara tener limitaciones para la realización de las actividades cotidianas. Presenta también información sobre la limitación de la población mayor de 16 años para realizar actividades por más de diez días (17% de la población), y en los últimos 15 días con respecto a la actividad principal o de tiempo libre a causa de algún dolor o síntoma, 10% y 14% de todos los grupos de población entre 5 y 64 años.

Ofrece algunos datos sobre la dificultad para la realización de ciertas actividades, pero lo hace de un modo muy limitado, porque tan sólo analiza la dificultad para oír y para ver. También muestra el tipo de dolencias que limitan la actividad por más de diez días entre las que se encuentran en primer lugar, la artrosis o el reumatismo, 26%, seguidas de las fracturas, traumatismos y luxaciones, 16%, y las enfermedades cardiovasculares, 9%. En los niños también destacan las fracturas y luxaciones, con un 16%, seguido de enfermedades del aparato respiratorio 11%, y enfermedades del aparato digestivo, 11%.

Presenta también información sobre las enfermedades degenerativas, los accidentes ocurridos en los últimos doce meses, por grupos de edad y lugar dónde han ocurrido fundamentalmente, pero no ofrece ninguna información sobre los costes de la enfermedad, ni sobre las atenciones recibidas fuera del sistema sanitario.

### ***Las Encuestas sobre Uso del Tiempo***

Las encuestas sobre el uso del tiempo han sido una gran aportación a la estimación del tiempo dedicado al cuidado de la salud. La estimación sobre el uso del tiempo dio un gran paso adelante cuando se realizó el primer estudio sobre las actividades que la mujer hacía de "puertas adentro" (Durán, 1988). A este estudio le han seguido otros estudios y encuestas que contienen información sobre el tiempo dedicado a actividades domésticas dentro del ámbito familiar, entre ellas las tareas de cuidado de enfermos y personas con discapacidad.

Uno de los límites de estas encuestas con respecto al colectivo objeto de estudio, las personas con discapacidad, es que en general no hay referencias concretas al cuidado de las mismas, como ocurre con la Encuesta sobre Uso del Tiempo, CIRES 1991 y 1996; la Encuesta de Presupuestos de Tiempo del Instituto Vasco de Estadística 1993; la Encuesta sobre Actividades no Remuneradas CSIC 1995; la Encuesta de Empleo del Tiempo INE, 2002-2003 y la Encuesta sobre Mujeres y Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid, Instituto de la Mujer. 2003.

*La encuesta CIRES 1996 sobre Uso del Tiempo* actualizó la información de la encuesta realizada en 1991. Aunque ninguna de las dos ofrece información sobre el tiempo dedicado al cuidado de enfermos y personas con discapacidad, sí lo hace sobre el tiempo dedicado al cuidado de niños y adultos el último día laborable, incluidos los días no laborables, que es la principal aportación de esta encuesta con respecto a la información que proporcionaba la Encuesta de Nuevas Demandas, realizada en el Instituto de Economía del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid en 1990. Ambas encuestas contienen dos partes muy diferenciadas. La primera parte la constituía una serie de preguntas sobre actitudes hacia el tiempo, y la segunda parte consistía en una lista de actividades en la que el entrevistado respondía si había realizado la actividad, y el tiempo empleado en ello en el último día laborable, sábado y domingo<sup>169</sup>.

El objetivo de *la Encuesta de Presupuestos de Tiempo del Instituto Vasco de Estadística* era proporcionar una descripción detallada de los comportamientos cotidianos de la población vasca, a través de diario, cuestionario personal y cuestionario familiar. El número de entrevistas que se realizaron fueron 5.040 entrevistas a personas mayores de 16 años. Desde el punto de vista metodológico, fue interesante conocer el resultado de esta encuesta ya que utilizaba el sistema de recogida de información a través del diario. Otros de los aspectos que hay que destacar es que esta encuesta se dedicó una atención

---

<sup>169</sup> Las Encuestas CIRES realizadas por el Centro de Investigaciones sobre la Realidad Social y financiadas por la Fundación BBV, Bilbao Bizkaia Kutxa y la Fundación Caja de Madrid han sido publicadas entre 1990 y 1996. Han sido casi cien encuestas de ámbito nacional a personas mayores de 18 años, todas ellas de 1200 entrevistas. Los principales resultados están publicados en "La realidad social en España". (1990-91, 1991-1992, 1992-93, 1993-94, 1994-95, 1995-96).



considerable a las actividades de ocio, sin embargo por comparación con otras encuestas, el tiempo asignado al trabajo no remunerado es menor.

*La Encuesta sobre actividades no Remuneradas (1995)* se realizó en el marco del proyecto de investigación "El trabajo no remunerado. Bases para una comparación internacional" realizado en el CSIC. Desde el punto de vista de la muestra y del trabajo de campo, es una encuesta nacional realizada por ASEP con 1.200 entrevistas a personas mayores de dieciocho años, y el interés de la encuesta para este el presente trabajo es que se dedicó principalmente a la obtención de información sobre cuidados (tiempo dedicado a cuidado de niños, enfermos y ancianos).

El objetivo principal de *la Encuesta de Empleo del Tiempo 2002-2003* del INE es obtener información nacional y por Comunidades Autónomas, sobre las actividades diarias de 24.000 personas, de 10 y más años, (cuidados personales, trabajo, estudios hogar y familia, trabajo voluntario y reuniones) a través de la cumplimentación de diarios personales y cuestionarios de hogar individuales. Se trata de obtener información sobre el porcentaje de personas que realizan una actividad en el transcurso del día, el promedio de tiempo diario (en horas y minutos) dedicado a una actividad por las personas que la realizan, la distribución de actividades por tipo de día (laborable o de fin de semana), y el porcentaje de personas que realizan la misma actividad en el mismo momento del día (ritmos de actividad diaria). La información sobre los cuidados hace referencia a los niños y adultos en general, dentro de la actividad de Hogar y Familia que establece la encuesta, el problema es que no diferencia entre el tiempo dedicado al cuidado de la salud y a otras actividades, por lo que la información que proporciona no aporta apenas nada sobre el cuidado de la salud. Más útil es la información que presenta esta encuesta sobre el porcentaje de hogares que han recibido ayuda para el cuidado y sobre las ayudas de trabajo no remunerado a otros hogares.

La excepción al problema de que las encuestas sobre el uso del tiempo no hacen referencia concretas al cuidado de las personas con discapacidad, la presenta en cierta parte *la Encuesta CSIC sobre Uso del Tiempo en España*, realizada en el año 2003 en el Departamento de Economía y financiada por el Ministerio de Ciencia y Tecnología, que

se está explotando actualmente. Es una encuesta a 1.200 personas, donde por primera vez, en la información sobre el tiempo dedicado al cuidado de personas enfermas se hace referencia a las personas con discapacidad y a las personas dependientes, aunque tampoco haga referencia únicamente a las mismas. Recoge también información sobre el tiempo dedicado a cuidar a adultos, enfermos y niños de otros hogares, que apenas se ha recogida en otras encuestas. En el caso del cuidado de adultos, el tiempo dedicado a otros hogares es del 26%, sin grandes diferencias entre varones y mujeres, excepto en el caso del cuidado de los niños. El tiempo dedicado al cuidado es más alto que el dedicado a otras tareas.

Evidentemente, la actividad del cuidado de las personas con discapacidad está incluida en el cuidado de adultos y enfermos en la mayoría de las encuestas, pero es difícil así reconocer a las personas con discapacidad. Por esta razón, es recomendable preguntar al entrevistado por el tiempo dedicado a cuidar a las personas con discapacidad. Para obtener información sobre el cuidado de estas personas, las preguntas deben definirse de la manera más precisa posible, o la respuesta se puede referir para cada persona que es entrevistada a algo diferente.

El indicador del tiempo (días y años de dedicación) que incluyen algunas encuestas, es útil porque estima lo que supone el cuidado para la familia ante la demanda de atención continua y prolongada, aunque con este indicador no se pueda distinguir a las personas con discapacidad. Esto ocurre con la Encuesta de Nuevas Demandas y Necesidades Sociales de 1990 (ENS90). Esta encuesta se realizó en el marco del proyecto de investigación "Las bases sociales de la economía española"(1989-91), financiado por la CICYT y diseñada en el Instituto de Economía y Geografía (Departamento de Economía) del Consejo Superior de Investigaciones Científicas de Madrid. (CSIC). Se realizó una primera encuesta en Aragón con 1.200 entrevistas personales a personas mayores de 18 años, que sirvió de precedente a una segunda encuesta, de ámbito nacional y 2.500 entrevistas. Ambas contenían dos partes: una de ellas centrada en la salud y la enfermedad, y otra de carácter más general, en la que se preguntaba por las actividades realizadas el último día laborable anterior a la realización de la entrevista; la última semana, en relación



con la incidencia de enfermedades; la duración de las enfermedades (horas o días) y la duración de las discapacidades (en años y si son congénitas o no).

El interés de estas encuestas, se basa en la complejidad de la información recogida a principios de 1990 con relación a las necesidades y actitudes de la población española, con especial atención a las de cuidado de la salud, entre las que se encontraban las personas con discapacidad<sup>170</sup>.

Un dato de interés que proporcionan muchas de las encuestas sobre uso del tiempo, es la dedicación diaria, fundamentalmente por mujeres, a la actividad del cuidado cuando ésta se realiza. Para la ENS 90, la Encuesta CSIC 95, el Panel de Hogares de la Unión Europea (PHOGE 2000) y la Encuesta CSIC 2003, el 4% de la población dedica tiempo al cuidado de familiares, y lo hace diariamente, sobre todo los que viven en el hogar dónde se encontraba la persona atendida. Según el (PHOGE) de 2000, casi el 50% dedica tiempo al cuidado de adultos y lo hace por más de 40 horas a la semana, lo que confirma el elevado número de horas de dedicación al cuidado de adultos cuando se realiza la actividad.

Según la *Encuesta sobre Mujeres y Trabajo no Remunerado en la Comunidad de Madrid* realizada en el 2003 por el Departamento de Economía del Instituto de Economía y Geografía del CSIC (EMTNR 2003), en el 59% de hogares de la Comunidad de Madrid hay al menos un individuo que requiere especial dedicación, y es una mujer, fundamentalmente casada la que realiza mayoritariamente esta investigación. Según esta encuesta, el 9,2% de las mujeres madrileñas cuidan de enfermos y el 4,9% lo hace diariamente, y este trabajo se corresponde además con cuidados de larga duración. Entre las mujeres que realizan labores de cuidado, la media de tiempo dedicado es de 29,12 horas a la semana y el tiempo medio de dedicación de las que cuidan diariamente de enfermos asciende a 38,31 horas semanales, lo que muestra lo que afecta los cuidados de larga duración a la vida cotidiana de las personas que los proveen.

---

<sup>170</sup> Los resultados más relevantes de estas encuestas se han publicado en varios artículos (Durán, 1990, 1991, 1992, 1993, 1998).

Otro de los límites en general en las encuestas sobre uso del tiempo, es que plantean algunos problemas para su medición (Sanz, 1990). Una de las razones de ello, es que Durante la realización por la persona entrevistada de otras actividades que no son de cuidado directo, se puede estar dedicando tiempo al cuidado, que no se contabiliza como tal en estas encuestas. Un ejemplo de ello puede ser el tiempo dedicado a actividades domésticas en el hogar, que aunque en algunas ocasiones no es tiempo de cuidado directo, puede ser consecuencia de la necesidad de permanencia en el hogar por la demanda de cuidado.

Otra limitación es la dificultad de la comparación la información procedente de las encuestas sobre presupuestos de tiempo, debido a que las actividades incluidas por cada encuesta en el apartado de cuidados pueden ser diferentes según la encuesta de que se trate. A continuación se muestra una tabla realizada en 1997, dónde se recoge la información recogida por varias encuestas sobre el tiempo dedicado a distintas actividades por mujeres y varones: CSIC 90, CIRES 91, CIRES 96 y EUSTAT 93. (tabla 8.1). Por ejemplo, el tiempo asignado al trabajo no remunerado según la Encuesta de Presupuestos de Tiempo del País Vasco es menor que el dedicado por las personas entrevistadas en otras encuestas. Ello se debe a la perspectiva del estudio, y a su propio enfoque o desagregación de las clasificaciones de las actividades. La Encuesta de Nuevas Demandas Sociales de 1990, por ejemplo, contabiliza la atención Durante las comidas como tiempo dedicado a la alimentación<sup>171</sup>.

---

<sup>171</sup> Sobre estos aspectos metodológicos ha reflexionado M<sup>a</sup> Ángeles Durán en "La investigación sobre uso del tiempo en España: algunas reflexiones metodológicas". Revista Internacional de Sociología. Número monográfico sobre *Tiempo y cambio social*. nº 18. 1997.



Tabla 8.1  
Uso del tiempo, último día laborable, sábados y domingos

ACTIVIDADES	Total										
	CSIC 90	CIRES 91				CIRES 96			EUSTAT 93		
	Lab.	Lab.	Sab.	Dom.	Lab.	Sab.	Dom.	Lab.	Sab.	Dom.	
<b>1.PRODUCCION DE BIENES Y SERVICIOS MONETARIZADO<sup>1</sup></b>	<b>2.88</b>	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
- Trabajo profesional	2.67	3.14	1.42	0.41	2.73	1.36	0.48	3.26	1.18	0.53	
- Tiempo complementario de transporte	0.21	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
<b>2.CONSUMO DE BIENES MONETARIZADOS</b>	<b>0.64</b>	<b>0.64</b>	<b>0.77</b>	<b>0.10</b>	<b>0.54</b>	<b>0.69</b>	<b>0.09</b>	<b>0.45</b>	<b>0.55</b>	<b>0.08</b>	
- Compra de alimentos, limpieza	0.42	0.50	0.58	0.06	0.47	0.55	0.05	-	-	-	
- Compra de vestidos	0.15	0.08	0.11	0.01	0.03	0.07	0.01	-	-	-	
- Compra de bienes duraderos	0.03	0.02	0.03	0.00	0.01	0.02	0.00	-	-	-	
- Compra de bienes y servicios	0.04	0.04	0.05	0.03	0.04	0.05	0.03	-	-	-	
<b>3.PRODUCCION BIENES Y SERVICIOS NO MONETARIZADOS<sup>2</sup></b>	<b>2.57</b>	<b>4.08</b>	<b>4.71</b>	<b>3.62</b>	<b>3.90</b>	<b>4.65</b>	<b>3.51</b>	<b>2.74</b>	<b>2.17</b>	<b>2.08</b>	
- Limpieza, reparaciones, etc.	1.11	1.18	1.26	0.77	1.12	1.26	0.81	0.96	0.86	0.73	
- Preparar comidas	0.83	0.86	0.95	0.82	0.91	0.91	0.79	1.05	0.85	0.91	
- Gestiones	-	0.10	0.05	0.01	0.09	0.04	0.00	0.08	0.02	0.00	
- Semi-Ocios	0.34	0.12	0.19	0.12	0.13	0.24	0.12	0.30	0.20	0.18	
- Cuidado a niños	-	1.36	1.72	1.47	1.15	1.49	1.31	0.20	0.13	0.15	
- Cuidado a adultos	0.16	0.29	0.32	0.29	0.35	0.40	0.34	0.03	0.03	0.03	
- Juegos e intrucción	-	-	-	-	-	-	-	0.12	0.08	0.08	
- Cuidado plantas, animales	0.13	0.17	0.22	0.14	0.21	0.32	0.19	-	-	-	
<b>4.INVERSION DE TIEMPO EN CAPACIDAD PRODUCTIVA<sup>3</sup></b>	<b>1.02</b>	<b>0.98</b>	<b>0.89</b>	<b>0.63</b>	<b>1.14</b>	<b>0.98</b>	<b>0.82</b>	<b>0.65</b>	<b>0.47</b>	<b>0.38</b>	
- Formación reglada	0.51	0.59	0.37	0.23	0.69	0.40	0.31	0.45	0.41	0.35	
- Formación no reglada	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	
- Leer libros, periódicos	-	0.34	0.44	0.36	0.42	0.54	0.49	0.10	0.03	0.03	
- Otras actividades educativas	-	-	-	-	-	-	-	0.10	0.03	0.00	
- Actividades culturales	0.51	0.05	0.08	0.04	0.04	0.06	0.04	-	-	-	
<b>5.INVER. TIEM. EN HIGIENE, SALUD Y DEPORTE<sup>4</sup></b>	<b>1.03</b>	<b>1.56</b>	<b>2.18</b>	<b>2.11</b>	<b>1.69</b>	<b>2.09</b>	<b>1.96</b>	<b>1.75</b>	<b>2.30</b>	<b>2.50</b>	
- Higiene personal en casa	0.64	0.63	0.73	0.69	0.60	0.69	0.65	-	-	-	
- Cuidados profesionales fuera de casa	0.08	0.06	0.13	0.02	0.08	0.07	0.02	0.03	0.00	0.00	
- Cuidado de la propia salud	0.15	0.37	0.49	0.45	0.32	0.40	0.36	0.70	0.91	0.88	
- Práctica deportiva	0.20	0.10	0.13	0.12	0.14	0.20	0.16	0.11	0.21	0.15	
- Pasear	-	0.40	0.70	0.83	0.56	0.72	0.77	0.91	1.18	1.47	
<b>6.INVERSION, TIEMPO Y MANTENIMIENTO</b>	<b>-</b>	<b>1.27</b>	<b>1.37</b>	<b>1.56</b>	<b>1.13</b>	<b>1.25</b>	<b>1.29</b>	<b>1.81</b>	<b>2.05</b>	<b>2.09</b>	
- Ir a restaurantes	-	0.04	0.09	0.13	0.03	0.11	0.10	0.30	0.55	0.53	
- Comidas	-	1.23	1.28	1.43	1.11	1.14	1.20	1.51	1.50	1.56	

Continúa.....

<b>7.DESCANSO Y OCIO<sup>5</sup></b>	<b>11.65</b>	<b>8.75</b>	<b>10.08</b>	<b>10.71</b>	<b>10.32</b>	<b>11.41</b>	<b>11.75</b>	<b>11.60</b>	<b>12.29</b>	<b>12.29</b>
- Dormir	6.67	6.80	7.26	7.66	6.60	6.81	7.03	8.50	8.88	9.23
- Siesta	-	0.21	0.24	0.25	0.28	0.33	0.42	-	-	-
- Descansar sin hacer nada	-	1.49	1.83	2.18	1.00	1.23	1.38	0.28	0.23	0.20
- Espectáculos	-	0.19	0.41	0.36	0.30	0.47	0.36	0.01	0.16	0.28
- Ver T.V.	1.81	-	-	-	0.03	2.26	2.41	2.53	2.71	2.90
- Hacer turismo	-	0.04	0.15	0.11	-	0.09	0.12	-	-	-
- Participación activa en juegos	0.16	-	-	-	0.04	-	-	0.15	0.31	0.35
- Ir a bailar	-	0.02	0.19	0.15	-	0.26	0.04	-	-	-
- Otras formas de descanso y ocio	3.01	-	-	-	-	-	-	-	-	-
<b>8.RELACIONES SOCIALES<sup>6</sup></b>	<b>2.04</b>	<b>0.97</b>	<b>1.81</b>	<b>1.82</b>	<b>0.77</b>	<b>1.77</b>	<b>1.61</b>	<b>0.64</b>	<b>1.68</b>	<b>1.81</b>
- Relaciones sexuales	-	0.15	0.24	0.20	0.09	0.21	0.13	-	-	-
- Visitas a familiares	1.19	0.41	0.77	0.84	-	-	0.86	-	-	-
- Ir al bar, copas	-	0.27	0.63	0.66	0.23	0.69	0.46	-	-	-
- Escribir a familiares y amigos	-	0.03	0.04	0.02	0.03	0.05	0.02	-	-	-
- Conversaciones	-	-	-	-	-	-	-	0.38	0.55	0.61
- Telefonar a familiares y amigos	-	0.11	0.13	0.10	0.10	0.13	0.11	-	-	-
- Estar con amigos	0.85	-	-	-	-	-	-	-	-	-
- Visitar / recibir visitas	-	-	-	-	0.30	0.70	-	-	-	-
- Recepciones y salidas	-	-	-	-	-	-	-	0.26	1.13	1.20
<b>9.DESPLAZAMIENTOS<sup>7</sup></b>	<b>-</b>	<b>0.37</b>	<b>0.31</b>	<b>0.28</b>	<b>0.32</b>	<b>0.31</b>	<b>0.22</b>	<b>0.95</b>	<b>0.88</b>	<b>0.95</b>
<b>10.practica religiosa<sup>8</sup></b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>0.03</b>	<b>0.08</b>	<b>0.17</b>	<b>0.03</b>	<b>0.08</b>	<b>0.18</b>
<b>11.voluntariado social</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>0.04</b>	<b>0.02</b>	<b>0.00</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>
<b>12.participacion civica<sup>9</sup></b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>0.13</b>	<b>0.10</b>	<b>0.13</b>
<b>OTRAS</b>	<b>2.17</b>	<b>2.24</b>	<b>0.46</b>	<b>2.76</b>	<b>1.40</b>	<b>0.18</b>	<b>2.10</b>	<b>-</b>	<b>0.25</b>	<b>0.31</b>
<b>TOTAL</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>	<b>24.00</b>

FUENTE: Esta tabla ha sido elaborada por M. A. Durán e I. Zambrano. Las cifras se expresan en horas y centésimas de horas.

- (1) EUSTAT, (Encuesta de Presupuestos Temporales del Instituto Vasco de Estadística). Encuesta realizada a mayores de 16 años. Incluye trabajo profesional principal y secundario, así como las pausas de los mismos.
- (2) La información que procede de la Encuesta de Nuevas Demandas (CSIC 90), 2.500 entrevistas a mayores de 18 años. Nacional, se refiere a tiempo neto de trabajo incorporado a la producción de bienes no monetarios en los hogares y al tiempo complementario consumido en el transporte necesario para ello.
- (3) CIRES (Encuesta sobre Uso del Tiempo, 1991 y 1996), ambas a mayores de 18 años. Nacional. Incluye en el apartado Semi-Ocios: reparación y bricolaje, EUSTAT 93 incluye además confección de ropa, escultura, pintura y cuidado de animales domésticos. Para CIRES, cuidado a adultos significa atender a enfermos. CSIC 90, incluye bricolaje, otras reparaciones.
- (4) Para CSIC 90, Actividades culturales también incluye lectura.
- (5) En EUSTAT, el tiempo dedicado a cuidados de la propia salud incluye cuidados personales y aseo personal. El tiempo dedicado a pasear incluye también excursiones. Cuidados profesionales fuera de casa para CSIC 90, incluye gestiones burocráticas de la salud.
- (6) EUSTAT incluye también el tiempo de las esperas para asistir al espectáculo. Ver TV también incluye Lectura y Radio.
- (7) En recepciones y salidas, EUSTAT incluye visita a amigos, ir a fiestas, ir de vinos y copas.
- (8) EUSTAT incluye las esperas o colas en los lugares de culto.
- (9) Incluye participación en partidos políticos, instituciones sociales, mítines, consejos de empresas, funerales y bodas, ayuda al vecindario o familia.



Hay que tener presente además, que si los tiempos de cuidado de enfermedad son difíciles de definir, más lo son los de discapacidad, pues en ocasiones las discapacidades se terminan aceptando como “naturales” y no siempre se reconoce la discapacidad. Sólo los casos que tienen un mayor impacto son los que se visibilizan más fácilmente. Por todas estas razones, sería importante que en el futuro en las encuestas sobre uso del tiempo se preguntase en concreto sobre el cuidado de las personas con discapacidad y sobre el tipo de actividades relacionadas con el mismo.

A pesar de todo ello, las encuestas sobre presupuestos de tiempo han supuesto un avance considerable en la estimación de tiempo dedicado al cuidado de la salud en general y en el cuidado de personas adultas, sobre todo cuando la demanda de cuidados hacia el ámbito familiar cuando la demanda es continua y prolongada.

#### *Otras fuentes estadísticas.*

Se utiliza también una encuesta que presenta información útil sobre actividad e inactividad de la población española: *la Encuesta de Población Activa, (EPA)*, que es una encuesta de periodicidad trimestral, realizada por el INE desde 1964, cuya muestra inicial es de 64.000 familias al trimestre, quedando reducida en la práctica a aproximadamente 60.000 familias entrevistadas de manera efectiva, que equivalen a unas 200.000 personas. Su finalidad principal es obtener datos de la fuerza de trabajo y de sus diversas categorías (ocupados, parados), así como de la población ajena al mercado laboral (inactivos). Asimismo ofrece información sobre los ocupados que han trabajado menos horas de las habituales en la semana anterior por causa de enfermedad o incapacidad temporal, desagregada por género y ramas de actividad. También es útil para los fines de este estudio la información sobre inactivos por incapacidad permanente, así como la información sobre la causa por la que dejaron el empleo, entre los actuales inactivos que abandonaron su empleo hace menos de tres años.

Para el primer trimestre de 2003, el 5% de las personas inactivas estaban incapacitadas para trabajar y el 9% de las personas ocupadas no han trabajado en la semana de realización de la encuesta por enfermedad, accidente o incapacidad temporal. Otra de

las aportaciones de la encuesta es que ofrece información sobre las razones para dejar el último empleo, entre las que se encuentran las responsabilidades familiares. El colectivo más afectado según la encuesta es el de 25 a 39 años.

Asimismo la *Contabilidad Nacional de España* realizada por el INE, que aunque no contiene información sobre el trabajo no remunerado, ofrece información macroeconómica sobre el conjunto del país, sobre los hogares y sobre el sector servicios, que engloba tanto los destinados a la venta como los que no son para la venta. Entre ellos se encuentran los servicios sanitarios. El principal interés de esta fuente, para los fines de este estudio, es que proporciona un principio de clasificación de las transacciones económicas que pueden servir de referencia al análisis de las transacciones o transferencia no monetarias. Los datos que se presentan en esta investigación pertenecen a la Contabilidad Nacional de 1996.

Se utilizan también las siguientes fuentes estadísticas periódicas y no periódicas, para obtener información sobre algunos aspectos de interés para la investigación:

- Anuario Estadístico de la Comunidad de Madrid. Consejería de Economía e Innovación Tecnológica. 2003.
- Anuario de Estadísticas Sociales y Laborales. Ministerio de Trabajo y asuntos Sociales. 1998-2001.
- Censo de Población y Viviendas. INE. 2001
- Anuario Estadístico de Accidentes. DGT. 2001.
- Boletín Informativo de Accidentes. DGT. 2001.
- Retribuciones del Personal Estatutario del Insalud. 1996. INSALUD
- Estadística de Establecimientos Sanitarios con Régimen de Internado. Apartados 10 y 11. Personal de los Establecimientos Sanitarios, según la vinculación y la categoría". Instituto Nacional de Estadística. 1993. INE.
- Presupuestos de las Comunidades Autónomas. Dirección General de Coordinación con las Haciendas Territoriales. Secretaría de Estado de Hacienda. 1993. Ministerio de Economía y Hacienda.



## 8.2. ANEXO 2

### 8.2.1. Índice de tablas

- Tabla 2.1. Los enfermos de ictus y sus cuidadores: características de la muestra entrevistada.
- Tabla 2.2. Distribución territorial de la muestra entrevistada.
- Tabla 2.3. Personas con discapacidad (p.c.d)\* según sexo y edad y con relación a población española (6 a 64 años)
- Tabla 2.4. Personas que han sufrido algún accidente de tráfico según sexo y edad \*.
- Tabla 2.5. Víctimas de los accidentes de tráfico según edad, tipo de gravedad y lugar en que se produce.
- Tabla 2.6. Accidentes de trabajo y enfermedades profesionales según gravedad y tipo de accidente 1998-2001. (16-64 años)
- Tabla 2.7. Accidentes graves en jornada de trabajo con baja.
- Tabla 2.8. Personas con alguna discapacidad que tienen diagnosticadas determinadas enfermedades crónicas por enfermedad, sexo y edad (6 a 64 años).
- Tabla 2.9. Personas con discapacidad en la Unión Europea (16-64 años). 1996. (Porcentaje).
- Tabla 2.10. Personas con discapacidad según número de discapacidades padecidas (6 a 64 años).
- Tabla 2.11. Personas con discapacidad (p.c.d.) severa. 1996. (16-64 años). (Porcentaje)
- Tabla 2.12. Distribución de las personas con discapacidad según grado de minusvalía\*.
- Tabla 2.13. Personas con discapacidad (p.c.d.) que reciben ayudas de asistencia personal según grupo de discapacidad y sexo \*. (6 a 64 años)
- Tabla 2.14. Distribución de las personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo, número de discapacidades padecidas y satisfacción de las demandas de ayuda (6 a 64 años).

- Tabla 2.15 La recepción de servicios sanitarios y sociales por personas con discapacidad (p.c.d.) según régimen económico\* (6 a 64 años)
- Tabla 2.16 La recepción de servicios sanitarios y sociales por personas con discapacidad (p.c.d.) según tipo de servicio y régimen económico\* (6 a 64 años)
- Tabla 2.17. Personas con discapacidad que reciben ayudas técnicas según el sistema proveedor de ayudas. ( 6 a 64 años)
- Tabla 2.18 Discapacidad y nivel de estudios finalizados en la Unión Europea (16-64 años). 1996 (porcentajes)
- Tabla 2.19 Nivel de ingresos mensuales de los hogares con personas con discapacidad (6 a 64 años)
- Tabla 2.20 Hogares por tramos de ingresos mensuales, 2000
- Tabla 2.21 Discapacidad y probabilidad de tener ingresos y de percibir un salario en la Unión Europea (16-64 años) .1996. (Porcentajes).
- Tabla 2.22 Personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo y relación con la actividad económica \*. (16-64 años). Activos e inactivos.
- Tabla 2.23 Inactividad de los sustentadores principales de los hogares en que residen personas con discapacidad (p.c.d) (6 a 64 años)
- Tabla 2.24 Personas con discapacidad (p.c.d.)y relación de parentesco con el sustentador principal
- Tabla 2.25. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal según residencia del cuidador. Ambos sexos. (6 a 64 años).
- Tabla 2.26. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal, según tipo de cuidador principal y sexo. (6 a 64 años).
- Tabla 2.27. Personas con discapacidad (p.c.d.) según sexo y tamaño del hogar en que conviven personas con discapacidad. (6 a 64 años).
- Tabla 2.28 Personas con discapacidad (p.c.d) que reciben ayudas de asistencia personal según la relación del cuidador principal cuando reside en el hogar con la persona con discapacidad y las actividades que el cuidador ha suprimido ( 6 a 64 años). Ambos sexos.



- Tabla 2.29. Personas con discapacidad que reciben ayudas de asistencia personal según el sexo y la existencia o no de compensación económica a la albor del cuidado
- Tabla 2.30. Factores que influyen en la carga del cuidado para el cuidador principal y posibles consecuencias negativas de la labor de cuidado
- Tabla 2.31. Principal responsable en garantizar determinados derechos sociales (en %)
- Tabla 2.32. Gasto total en protección social. % del Producto Interior Bruto.
- Tabla 2.33. Presupuesto de las prestaciones sociales. Distribución por funciones. 2000.
- Tabla 2.34. Detranme de cuidado de salud de jóvenes con discapacidad grave por accidente de tráfico. Estudios de caso n (1, 2 y 3).
- Tabla 2.35. Salarios de los auxiliares de clínica o enfermería
- Tabla 2.36. Personal vinculado al hospital
- Tabla 2.37. El coste de sustitución del cuidado realizado por mujeres y varones a lesionados graves por accidente de tráfico durante los tres primeros años. (millones de euros y pesetas)
- Tabla 2.38. La contribución invisible de mujeres y varones al cuidado de los lesionados graves por accidentes de tráfico: los costes de sustitución en relación con el valor del trabajo no remunerado en el sector sanitario.
- Tabla 2.39. Razones para el cuidado (multirrespuesta sin límite de respuestas)
- Tabla 2.40. Grado de dependencia en relación a tareas cotidianas (multirrespuesta sin límite de respuestas)
- Tabla 2.41. Grado de dependencia del enfermo (respuesta única)
- Tabla 2.42. Efectos negativos en la vida del/la cuidador/a (multirrespuesta sin límite de respuestas)
- Tabla 2.43. Posibles alternativas o mejoras en relación al cuidado actual del/la enfermo/a (multirrespuesta sin límite de respuestas)
- Tabla 2.44. Responsabilidad económica del cuidado del/la enfermo/a

Tabla 2.45 Uso del tiempo, último día laborable, sábados y domingos Total

Tabla 2.46 Personas con discapacidad (p.c.d) y tipo de discapacidad padecida según las Encuestas Nacionales de Discapacidad. INE 1986 y 1999. (Ambos sexos)

Tabla 2.47. Personas con discapacidad (p.c.d) y tipo de deficiencias que origina la discapacidad que padecen según las Encuestas Nacionales de Discapacidad. INE 1986 y 1999. (Ambos sexos)

### 8.2.2. Índice de gráficos

- Gráfico 1.- Personas con discapacidad según sexo y edad (en %)
- Gráfico 2.- Causas de origen de deficiencias de la población con discapacidad (%)
- Gráfico 3.- Personas con discapacidad que tienen determinadas enfermedades crónicas, por grupo de edad. Distribución por sexo (%)
- Gráfico 4.- Personas con discapacidad según grupo de discapacidad (%)
- Gráfico 5.- Pronóstico evolutivo de las personas con discapacidad (%)
- Gráfico 7.- Personas con discapacidad que reciben ayuda se asistencia personal (%). Ambos sexos
- Gráfico 8.- Personas con discapacidad que reciben ayuda se asistencia personal (%). Por sexos
- Gráfico 9.- Fuente de ingresos de las personas con discapacidad en la Unión Europea (%)
- Gráfico 10.- Personas con discapacidad según sexo y relación con la actividad económica entre 16 y 64 años (%)
- Gráfico 11.- Personas con discapacidad según sexo y relación con la actividad económica entre 16 y 64 años. Activos e inactivos (%)
- Gráfico 12.- Personas con discapacidad que reciben ayuda de asistencia personal según tipo de cuidador principal y horas de dedicación a la semana
- Gráfico 13.- Personas con discapacidad que reciben ayuda de asistencia personal según tipo de cuidador principal y tiempo que lleva prestando los cuidados
- Gráfico 14.- Personas con discapacidad según grupo de discapacidad y tamaño del hogar en que conviven las personas con discapacidad
- Gráfico 15.- Personas con discapacidad según grupo de deficiencia que produce la discapacidad y tamaño del hogar



Reunido el Tribunal que suscribe en el día  
de la fecha, acuerdo calificar la presente Tesis  
Doctoral con la censura de *Sobresaliente cum laude*  
Madrid, *29 de Septiembre de 2004*

*[Signature]*

*[Signature]*  
*Luis F. Abreu*

*L. F. Abreu*

*[Signature]*  
*Bo. Ant. G. G. G.*

*Causa*